



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# **PERCEÇÃO DA DESESPERANÇA PELO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO**

**Tânia Sofia Caldas Costa**



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

**Tânia Sofia Caldas Costa**

**PERCEÇÃO DA DESESPERANÇA PELO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO  
DOMICILIÁRIO**

I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Maio de 2013

## RESUMO

O aumento da incidência do número de doentes crónicos na população portuguesa tornou-se um fenómeno preocupante com repercussões sociais, económicas e de saúde, apresentando estes doentes sofrimento nas diversas dimensões, levando a sentimentos de desesperança. Assim, cuidar dos doentes em processo de fim de vida no domicílio, constituiu-se num desafio para os enfermeiros no sentido da prevenção da desesperança pelo alívio do sofrimento experienciado nesta etapa da vida.

Com base nestes fatos, colocou-se a seguinte questão de investigação: “*Como é que o doente paliativo percebe a desesperança em contexto domiciliário?*”, com o objetivo de compreender a percepção do doente paliativo sobre a desesperança, em contexto domiciliário, podendo assim, contribuir com cuidados que vão de encontro ao alívio do sofrimento experienciado pelo doente paliativo, de forma a evitar a desesperança.

A opção metodológica recaiu sobre um estudo de natureza qualitativa, com base numa perspetiva fenomenológica; a colheita de dados foi realizada através da entrevista semi-estruturada a sete doentes paliativos adultos no domicílio, selecionados com base nos critérios definidos para a população-alvo. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas e submetidas a análise de conteúdo.

Os resultados obtidos não sendo generalizáveis, referem que grande parte dos doentes paliativos entrevistados, não tem esperança por possuírem uma doença avançada, progressiva e incurável. Salientam a deterioração física, a presença de emoções/sentimentos negativos, as alterações psicológicas, a dor intensa, a idade avançada e as alterações comunicacionais, como sendo as causas da desesperança. São várias as estratégias que adotam para preservar a esperança que vão desde manter atividades de lazer a pensamentos positivos. Consideram ainda, que os enfermeiros têm um papel muito importante na manutenção da esperança quando facilitam a exteriorização de sentimentos/emoções. São diversas as preocupações manifestadas, tais como: deixar os filhos, não deixar recursos financeiros, abandono do trabalho pela filha e falta de resignação dos filhos à sua condição de saúde. Também surgiu o sentimento de culpa e medo em relação ao que poderá acontecer depois da morte. A morte é percebida por alguns doentes como algo inevitável, aceitando-a e entregando-se.

**Palavras-Chave:** Desesperança, Doente paliativo, Domicílio

# ABSTRACT

The increase in the number of chronically ill patients in the Portuguese population has become a worrying phenomenon with social, economic and health, with these patients suffering in various dimensions, leading to feelings of hopelessness. So, take care of patients undergoing end of life at home, constitutes a challenge for nurses towards prevention of hopelessness experienced by relief of suffering in this life stage.

Based on these facts, put up the following research question: *"How is the patient perceives hopelessness in palliative home context?"*, In order to understand the perception of the patient on the palliative hopelessness in domiciliary context, and thus can contribute to care that meet the relief of suffering experienced by the patient palliative to avoid despair.

The methodological choice fell on one qualitative study, based on a phenomenological perspective, the data collection was conducted through semi-structured interviews to seven adults in home palliative patients, selected based on the criteria defined for the target population. Subsequently, the interviews were transcribed and subjected to content analysis.

The results are not generalizable, reported that most of the palliative patients interviewed, has no hope for having a disease advanced, progressive and incurable. Emphasize the physical deterioration, the presence of emotions / negative feelings, psychological changes, intense pain, aging and changes communication, as the causes of hopelessness. There are several strategies they adopt to preserve hope ranging from leisure activities to keep positive thoughts. Consider also that nurses have a very important role in maintaining hope when facilitate the externalization of feelings / emotions. There are several concerns, such as the children leave, do not leave financial resources, job abandonment by the daughter of resignation and lack of children to their health condition. Also came the guilt and fear about what might happen after death. Death is perceived by some patients as inevitable, accepting it and indulging.

**Keywords:** Hopelessness, Sick palliative, Domicile

**MAY 2013**

*“Não se trata de dar mimos!  
Estamos a falar de ciência, não estamos a falar de caridade.”*

**Isabel Galriça Neto**

*Dedico inteiramente este trabalho à minha tia,  
que apesar de já não estar entre nós, está sempre comigo!*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à minha mãe pelo acompanhamento e incentivo nos momentos mais difíceis.

Agradeço ao meu namorado pelo apoio e carinho dado ao longo de todo o trabalho.

Agradeço de uma forma muito especial à Professora Manuela, orientadora deste trabalho, pela dedicação e paciência em todos os momentos, particularmente nos mais difíceis.

Agradeço aos enfermeiros pela sua disponibilidade e boa vontade na identificação dos doentes paliativos.

Agradeço aos doentes paliativos, que participaram neste estudo, e respetivas famílias, que mesmo com todas as suas limitações me receberam com simpatia e afeto.

Agradeço a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a consecução com sucesso deste trabalho.

A todos, o meu muito obrigada!

## **SIGLAS E ACRÓNIMOS**

**ACES** – Agrupamentos de Centros de Saúde

**APVP** – Anos Potenciais de Vida Perdidos

**CIPE** – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

**EGA** – Equipa de Gestão de Altas

**IPO** – Instituto Português de Oncologia

**NANDA** – North American Nursing Diagnosis Association

**RNCCI** – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

**SECPAL** – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

**SIDA** – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

**ULSAM** – Unidade Local de Saúde do Alto Minho



## **ABREVIATURAS**

**E1** – Entrevista 1

**E2** – Entrevista 2

**E3** – Entrevista 3

**E4** – Entrevista 4

**E5** – Entrevista 5

**E6** – Entrevista 6

**E7** – Entrevista 7

**p.** – Página

**pp.** – Páginas

**XIV** – Catorze

**XVIII** – Dezoito

**XX** – Vinte

**&** - E

**%** - Percentagem

## ÍNDICE

	Pág.
Introdução.....	16
PARTE I – A DESESPERANÇA, DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA.....	19
1. Conceito de cuidados paliativos.....	20
2. Evolução do conceito de cuidados paliativos ao longo do tempo.....	28
3. Conceito de doente paliativo.....	33
4. Esperança vs desesperança.....	38
4.1. Fatores que contribuem para a desesperança.....	43
4.2. A representação da desesperança em fim de vida.....	52
5. Família – Definição.....	63
5.1. A família e as representações relativamente ao doente paliativo em contexto domiciliário.....	65
5.2. Valores sociais da família perante o doente paliativo.....	70
PARTE II – A FAMÍLIA E OS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE PALIATIVO.....	76
6. O papel da família no cuidar da desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário.....	77
6.1. Expetativas e necessidades relativamente ao papel que adotam para enfrentar a desesperança.....	83
6.2. Respostas da equipa de enfermagem à família do doente em cuidados paliativos domiciliários.....	94
PARTE III – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA.....	98
7. Problemática.....	99
8. Metodologia de investigação.....	106
8.1. Tipo de estudo.....	107
8.2. Contexto do estudo.....	109

8.3. População-alvo.....	114
8.4. Técnica de recolha de dados.....	118
8.5. Questões éticas.....	122
8.6. Tratamento de dados.....	124
8.7. Limitações do estudo.....	126
 PARTE IV – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	 129
9. Apresentação, análise e discussão dos resultados.....	130
9.1. Perceção da esperança pelo doente paliativo em contexto domiciliário.....	130
9.2. Causas que contribuem para a desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário.....	133
9.3. Estratégias adotadas pelo doente paliativo, em contexto domiciliário, para manutenção da esperança.....	140
9.4. Opinião dos doentes paliativos acerca dos contributos dos enfermeiros na manutenção da esperança.....	143
9.5. Perceção do doente paliativo relativamente aos contributos que a família dá na manutenção da esperança.....	147
9.6. A relação conjugal afetada pela experiência de viver a doença.....	150
9.7. Preocupações sentidas pelo doente paliativo em contexto domiciliário.....	153
9.8. Perceção da morte pelo doente paliativo em contexto domiciliário.....	156
9.9. Emoções/sentimentos do doente paliativo em contexto domiciliário.....	160
 Conclusão.....	 162
 Referências bibliográficas.....	 164
 ANEXOS.....	 183
Anexo I – Consentimento informado.....	185
Anexo II – Autorização ULSAM, E.P.E.....	187
 APÊNDICES.....	 188
Apêndice I – Declaração de autoria.....	190
Apêndice II – Pedido de autorização para a realização do estudo.....	192
Apêndice III – Pedido de autorização para a investigação.....	194
Apêndice IV – Guião da entrevistas.....	197
Apêndice V – Transcrição das entrevistas.....	199

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
<b>Gráfico 1</b> – Taxa de Referenciação à RNCCI dos Hospitais da Região Norte, 3º Trimestre de 2012.....	113
<b>Gráfico 2</b> – Distribuição por grupo etário dos doentes paliativos.....	115
<b>Gráfico 3</b> – Distribuição por género dos doentes paliativos entrevistados.....	116
<b>Gráfico 4</b> – Pessoas com quem moram os doentes paliativos entrevistados.....	116
<b>Gráfico 5</b> – Distribuição por estado civil dos doentes paliativos entrevistados.....	117
<b>Gráfico 6</b> – Diagnóstico dos doentes paliativos entrevistados.....	117

## ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
<b>Figura 1</b> – Exemplo da rede de atuação em Cuidados Paliativos.....	27
<b>Figura 2</b> – Ligações entre a desesperança, as suas características definidoras, os fatores desencadeantes e as condições intervenientes.....	47
<b>Figura 3</b> – Reações à doença terminal, segundo Kübler-Ross.....	55
<b>Figura 4</b> – Mapa dos concelhos que compõe o distrito de Viana do Castelo.....	109

## ÍNDICE DE QUADROS

Pág.

<b>Quadro 1</b> – Taxa de referenciação por ACES, no terceiro trimestre de 2012.....	112
<b>Quadro 2</b> – Perceção da esperança pelo doente paliativo em contexto domiciliário.....	131
<b>Quadro 3</b> – Causas que contribuem para a desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário.....	134
<b>Quadro 4</b> – Estratégias adotadas pelo doente paliativo, em contexto domiciliário, para manutenção da esperança.....	140
<b>Quadro 5</b> – Opinião dos doentes paliativos acerca dos contributos dos enfermeiros na preservação da esperança.....	144
<b>Quadro 6</b> – Perceção do doente paliativo relativamente aos contributos que a família dá na manutenção da esperança.....	148
<b>Quadro 7</b> – A relação conjugal afetada pela experiência de viver a doença.....	151
<b>Quadro 8</b> – Preocupações sentidas pelo doente paliativo em contexto domiciliário.....	154
<b>Quadro 9</b> – Perceção da morte pelo doente paliativo em contexto domiciliário.....	156
<b>Quadro 10</b> – Emoções/sentimentos do doente paliativo, em contexto domiciliário.....	160

## ÍNDICE DE TABELAS

**Pág.**

**Tabela 1** – Vantagens e desvantagens do cuidado domiciliário.....68

**Tabela 2** – Estimativa da necessidade de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, por distritos, em Portugal (recursos humanos e materiais), ano 2009.....100

**Tabela 3** – Estimativa da necessidade e localização de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, no norte de Portugal, ano 2009.....100

**Tabela 4** – Indicadores da população por município, no ano de 2007 e 2008.....110

**Tabela 5** – Mortalidade proporcional (%) pelas principais causas de morte, no distrito de Viana do Castelo.....111

## INTRODUÇÃO

Atualmente, vivemos numa sociedade impessoal, ligada muito à tecnologia e ao ter. Neste sentido, a esperança elemento fundamental da pessoa é pouco reconhecida como necessária à vida humana. Refere Simsen, citado por Bolander (1998, p.1826), “sem esperança, começamos a morrer”.

Quando se experiencia um processo de doença, a esperança é reconhecida na sociedade atual como ligada à cura, entendendo-se que a doença não curável anuncia falta de esperança.

Bruera e Neumann (1998), explicitam que os doentes terminais no sistema de saúde são marginalizados pelo fato, de a doença ser incurável, e portanto entendidos como doentes sem esperança. Referem ainda Bruera e Neumann (1998) no seu estudo, ao pesquisar os desafios que impedem a compreensão da esperança em cuidados paliativos, que a incompreensão se liga a três mitos: o mito da imortalidade, o mito da bala mágica e o mito de dizer a verdade.

Quando um doente se encontra a experienciar uma doença sem perspectiva de cura, ou quando é hospitalizado numa unidade de um hospital de agudos, procura alterar a sua esperança que se focava na recuperação física para uma esperança transcendente. A palavra “esperança” é considerada redutora na prática clínica, uma vez que os cuidados prestados nas instituições de saúde hospitalar estão preferencialmente vocacionados para a cura, para a normalidade fisiológica e pouco orientadas para o doente e família (Cerqueira, 2005). Torna-se assim, fundamental preservar uma esperança realista, entendendo o processo de morrer numa perspectiva profundamente humana, reconhecendo a esperança como suporte para a preservação da dignidade da pessoa. Do ponto de vista da consideração do homem na sua dignidade originária e irredutível, toda e qualquer situação de fragilidade, nunca poderá corresponder a uma condição de inferioridade. Desta forma, será inaceitável considerar o processo de morrer como estando ligado à redução das capacidades da pessoa. Ao revés, a fragilização do ser humano só poderá e deverá corresponder a uma intensificação do cuidar (Pacheco, 2004). Salientamos ainda, que algumas vezes a esperança irrealista pela cura é mantida pelas famílias e pelos profissionais de saúde. Outras vezes, o doente paliativo manifesta falta de esperança, mas o familiar força-o a mantê-la.



Atualmente as novas políticas de saúde preconizam que o doente paliativo permaneça no seu contexto familiar. Assim o enfermeiro dos cuidados de saúde primários tem um papel fundamental no fortalecimento do bem-estar nas diversas dimensões da pessoa humana. Assumir a esperança como um conceito multidimensional, e entendê-la como um instrumento eficaz na intervenção face ao sofrimento (Querido, 2005), requer que o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, seja revestido de instrumentos de reflexão para um cuidar humano em fim de vida.

Reconhecendo a esperança como algo que nos impulsiona para o futuro e para a consecução de resultados positivos, parece despropositado, e até inconveniente, falar de esperança a pessoas cujo futuro pode estar definido em meses, dias ou horas (Herth, 1993). Contudo, diversos estudos têm demonstrado a sua importância no contexto de doença grave, documentando o seu contributo na adaptação à doença e, consecutivamente, na melhoria do bem-estar e qualidade de vida da pessoa (McClement & Chochinov, 2008). Assim, o “focus” da esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período de fim de vida, surgindo a seguinte questão de investigação: ***“Como é que o doente paliativo percebe a desesperança em contexto domiciliário?”***, com o objetivo geral de “Compreender a percepção do doente paliativo sobre a desesperança, em contexto domiciliário”.

As questões orientadoras da investigação são as seguintes: Quais as razões que contribuem para a desesperança no doente paliativo em contexto domiciliário; Que estratégias adota o doente paliativo para a manutenção da esperança? e Quais as sugestões dadas pelo doente paliativo que contribuem para o alívio da desesperança?.

Assim, foram constituídos os seguintes objetivos específicos: Identificar as razões que contribuem para a desesperança no doente paliativo em contexto domiciliário; Identificar as estratégias adotadas pelo doente paliativo para a manutenção da esperança e Analisar as sugestões dadas pelo doente paliativo que contribuem para o alívio da desesperança.

A presente dissertação de mestrado encontra-se dividida em quatro partes. A primeira e segunda parte dizem respeito ao enquadramento teórico, sendo que a primeira parte é relativa à desesperança, doente paliativo e família e a segunda parte diz respeito à família e aos enfermeiros perante o doente paliativo. Segue-se a terceira parte,

onde consta a metodologia do estudo, que engloba a problemática e os elementos constituintes do desenho de investigação. A quarta parte é relativa à apresentação, análise e discussão dos resultados. Por fim, apresentam-se as conclusões do estudo, bem como as referências bibliográficas que serviram de base à investigação.

Assim sendo, segue-se a primeira parte da dissertação relativa à desesperança, doente paliativo e família.

Parte I

A DESESPERANÇA, DOENTE PALIATIVO  
E FAMÍLIA

## 1. CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS

As doenças crónicas avançadas, incuráveis e progressivas exigem cuidados específicos que se englobam dentro de um grupo de cuidados denominados por cuidados paliativos, como exemplo dessas doenças temos os doentes com sida, cancro, doenças neurológicas, insuficiências cardíacas, respiratórias e esclerose múltipla entre outras. Inicialmente os cuidados paliativos eram destinados aos doentes moribundos, o círculo foi-se alargando ao longo dos tempos a doentes que podem viver meses e, até, anos em circunstâncias de doença crónica e incurável (Neto, 2003).

Segundo a Direção Geral da Saúde (2004), os cuidados paliativos são cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.

Na mesma linha de pensamento, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006), considera que os cuidados paliativos se definem como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados preventivos: previnem um grande sofrimento motivado por sintomas (dor, fadiga, dispneia), pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas) associadas à doença crónica e terminal, e reduzem o risco de lutos patológicos. Devem assentar numa intervenção interdisciplinar em que a pessoa doente e família são o centro gerador das decisões de uma equipa que idealmente integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais. Os cuidados paliativos centram-se na importância da dignidade da pessoa ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim.

Sepulveda, Marlin, Yoshida e Ullrich (2002), percecionam os cuidados paliativos como cuidados totais e ativos prestados a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo. Para prestar cuidados paliativos é fundamental controlar a dor e outros sintomas, assim como os problemas psicológicos, sociais e espirituais. Os

cuidados paliativos têm uma abordagem interdisciplinar e incluem o doente, a família e o seu ambiente. De certa forma, prestar cuidados paliativos é oferecer o mais básico do conceito de cuidar – que abrande as necessidades do doente, independentemente do sítio onde está a ser cuidado, seja em casa ou no hospital. Os cuidados paliativos afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural; nem aceleram, nem atrasam a morte. Tem por objetivo preservar a melhor qualidade de vida possível até ao final.

Twycross (2003), refere que os cuidados paliativos se estendem para além do alívio dos sintomas físicos, eles procuram integrar os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, para que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente, da melhor forma possível. Dirigem-se mais ao doente que à sua doença, aceitam a morte, mas também melhoram a vida, constituem uma aliança entre o doente e os cuidadores e preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura. Pretendem, ainda, auxiliar os doentes a atingirem o seu potencial máximo, física, psicológica, social e espiritualmente.

De acordo com o Guia dos Cuidados Paliativos (2009), os cuidados paliativos são cuidados ativos, contínuos e coordenados, praticados por uma equipa pluridisciplinar dentro do respeito da dignidade da pessoa cuidada. Procuram cobrir o conjunto das necessidades físicas, psíquicas e espirituais da pessoa cuidada e prestar apoio aos seus familiares. Destes fazem parte o tratamento da dor e do sofrimento psíquico. Os cuidados paliativos propõem à pessoa em fim de vida e à sua família uma ajuda para:

- Enfrentar os problemas físicos, psicológicos, sociais, espirituais e práticos relacionados com a doença grave, assim como as expectativas, necessidades e receios que lhes são associados;
- Cumprir as vontades definidas pela própria pessoa e enfrentar a fase terminal da sua vida;
- Assistir e apoiar os familiares durante a doença e o luto.

Logo, numa situação de doença grave ou sem cura, na qual a cura já não é possível, os cuidados paliativos procuram fazer todos os possíveis para manter ou melhorar a qualidade de vida da pessoa cuidada e dos seus familiares (Guia dos Cuidados Paliativos, 2009).

Para Twycross (2001), “A essência dos cuidados paliativos é a associação entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família. A associação exige respeito mútuo”.

De acordo com Maciel (2008), os cuidados paliativos baseiam-se nos seguintes princípios:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis: é necessário um conhecimento específico para a prescrição de medicamentos, adoção de medidas não-farmacológicas e abordagem dos aspetos psicossociais e espirituais que caracterizam o conceito de dor total criado por Cicely Saunders, em que todos esses fatores podem contribuir para a exacerbação ou atenuação dos sintomas, devendo ser levados em consideração na abordagem do doente;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida: os cuidados paliativos resgatam a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida;
- Não acelerar nem adiar a morte: enfatiza-se dessa forma que os cuidados paliativos nada tem a ver com a eutanásia, como muitos ainda querem entender. Um diagnóstico objetivo e bem claro, o conhecimento da história natural da doença, um acompanhamento ativo, acolhedor e respeitoso e uma relação empática com o doente e a sua família ajudam na tomada de decisões;
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais no cuidado ao doente: a doença, principalmente aquela que ameaça a continuidade da vida, costuma trazer uma série de perdas, com as quais o doente e a família são obrigados a conviver, quase sempre sem estarem preparados. As perdas de autonomia, autoimagem, segurança, capacidade física, respeito, sem falar das perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e, conseqüentemente, de status social, podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e na frequência dos sintomas, que podem apresentar maior dificuldade de controlo;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao doente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte: problemas sociais, dificuldades de acesso a serviços, medicamentos e outros recursos podem ser também motivos de sofrimento e devem ser incluídos entre os aspetos a serem abordados pela equipa multiprofissional. Viver ativamente, e não simplesmente viver, remete-nos para a questão da sobrevida a

qualquer custo, que esperamos combater. É nosso dever e nossa responsabilidade sermos facilitadores para a resolução dos problemas do doente;

- Oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença e o luto: a família, tanto a biológica como a adquirida (amigos, parceiros, etc.) pode e deve ser colaboradora nos cuidados prestados ao doente. Essas pessoas conhecem melhor do que nós o doente, as suas necessidades, as suas peculiaridades, os seus desejos e as suas angústias, muitas vezes não-verbalizados pelo próprio doente. Da mesma forma, essas pessoas também sofrem, e o seu sofrimento deve ser acolhido e paliado;

- Oferecer uma abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos doentes e dos seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto: a abordagem sugerida pelos cuidados paliativos é uma forma de observarmos o doente em todas as suas dimensões dando importância a todos esses aspetos na composição do seu perfil para elaborarmos o plano de trabalho. Ignorar qualquer uma dessas dimensões significa uma avaliação incompleta e consequentemente uma abordagem menos efetiva e eficaz dos sintomas. O sujeito da ação é sempre o doente, respeitando a sua autonomia. Incluir a família no processo do cuidar compreende estender o cuidado no luto, que pode e deve ser realizado por toda a equipa, e não somente pelo psicólogo;

- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença: com uma abordagem holística, observando o doente como um ser biográfico mais do que um ser simplesmente biológico, poderemos, respeitando os seus desejos e as suas necessidades, melhorar o curso da doença e, também prolongar a sua sobrevivência;

- Iniciar o mais precocemente possível os cuidados paliativos, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas stressantes: os cuidados paliativos devem ser iniciados a partir do momento em que se faz o diagnóstico da doença potencialmente mortal. Dessa forma, iremos cuidar do doente em diferentes momentos da evolução da sua doença, portanto não devemos privá-lo dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode oferecer. Devemos utilizá-los de forma hierarquizada, levando em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados.

Muitas vezes o conceito de cuidados paliativos pode ser confundido com o conceito de cuidados de suporte, cuidados em fim de vida e cuidados terminais, pelo que considero pertinente a definição e diferenciação de todos estes conceitos.

Segundo Smyth (2008), os cuidados de suporte consistem na prevenção e eliminação dos efeitos adversos do cancro e do seu tratamento. Estes cuidados compreendem sintomas físicos e psicossociais e os efeitos secundários que se produzem ao longo da doença.

Os termos “cuidados paliativos” e “cuidados de suporte” sobrepõem-se bastante e não se distingue claramente em que se diferenciam. No entanto, muitos especialistas estão de acordo que a expressão “cuidados de suporte” é mais apropriado para doentes que estão a receber terapias antineoplásicas e também pode ser aplicado aos sobreviventes dessas mesmas doenças, enquanto os “cuidados paliativos” se centram principalmente em doentes com doenças muito avançadas em que as terapias antineoplásicas já foram excluídas (Smyth, 2008).

Assim sendo, a expressão “cuidados de suporte” não deveria ser usada como sinónimo de cuidados paliativos. Os cuidados de suporte fazem parte dos cuidados oncológicos, enquanto os cuidados paliativos são em si mesmos uma área distinta de conhecimento que abrange todos os doentes cujas doenças provoquem comprometimento vital (Smyth, 2008).

No que diz respeito à expressão “cuidados em fim de vida”, de acordo com as Monografias SECPAL (2012), esta pode utilizar-se como sinónimo de cuidados paliativos, entendendo-se final de vida como o período de 1 a 2 anos em que o doente, a sua família e os profissionais de saúde estão conscientes de que a sua doença limita a vida do doente. Por outro lado, a expressão “cuidados em fim de vida” também pode entender-se como estando restringida ao cuidado global de doentes terminais nas suas últimas horas de vida. Usando a expressão com esta conotação entende-se por cuidados em fim de vida o cuidado normal que se deve aplicar aos doentes nos seus últimos momentos de vida que não exijam cuidados paliativos (Monografias SECPAL, 2012).

Quanto à expressão “cuidados terminais”, segundo as Monografias SECPAL (2012), esta utiliza-se para definir os cuidados globais prestados ao doente com cancro avançado e esperança de vida limitada. No entanto, deveria ser usada apenas para descrever os cuidados que se proporcionam ao concluir a etapa final (os últimos dias) da doença.

De acordo com Valente (2008), os cuidados paliativos podem ser prestados nas seguintes áreas: unidades integradas em hospitais, unidades de cuidados paliativos e no



domicílio. Cada uma destas áreas proporciona vantagens e desvantagens, e a escolha de cada uma delas depende de vários fatores: económicos, políticos, culturais, pessoais, familiares, etc.

Os hospitais estão mais vocacionados para a cura do que para o cuidar, donde, quando a cura não é possível, não conseguem dar respostas às necessidades do doente, apesar de toda a sua tecnologia. Se por um lado o doente se sente mais seguro por ter acesso direto aos profissionais e cuidados de saúde (radioterapia, quimioterapia, transfusões e outros tratamentos), o internamento do doente no hospital também evita uma sobrecarga emocional e física dos familiares e cuidadores o que justifica o número elevado de doentes em situação de grande dependência e com doença avançada que são abandonados nos serviços de urgência (Valente, 2008).

Por outro lado existem aspetos negativos tais como: o abandono e a obstinação terapêutica dos doentes com doença avançada, falta de apoio ao doente e à família, ausência dos familiares justificada pela estrutura física do hospital com enfermarias de várias camas que não permite a sua permanência 24 horas por dia e dificulta o atendimento das preferências do doente tornando o ambiente estranho e por vezes hostil. Acresce que o rácio enfermeiro/doente por vezes não é o ideal o que constitui mais um aspeto limitativo e negativo na prestação de cuidados ao doente. Estas condições levam muitas vezes ao isolamento das pessoas, da sociedade e a uma morte solitária (Valente, 2008).

Relativamente às unidades de cuidados paliativos estas estão estruturadas para prestar cuidados ao doente com doença avançada. Estão organizadas em função do doente, sendo o seu objetivo principal proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida possível. Têm uma estrutura física que permite criar um ambiente acolhedor, agradável e personalizado, podendo a família permanecer continuamente com o doente e ser objeto de cuidados. Têm uma equipa pluridisciplinar com formação específica em cuidados paliativos que procura dar resposta às reais necessidades do doente. Nestas unidades a família participa e colabora nos cuidados que são prestados ao doente. Estas unidades dispõem de internamento, apoio domiciliário, centro de dia e acesso telefónico 24horas. O apoio domiciliário permite aos doentes que desejam permanecer em casa, usufruir dos cuidados continuados. A possibilidade de poder contactar telefonicamente sempre que necessário o serviço, fornece ao doente segurança e conforto (Valente, 2008).

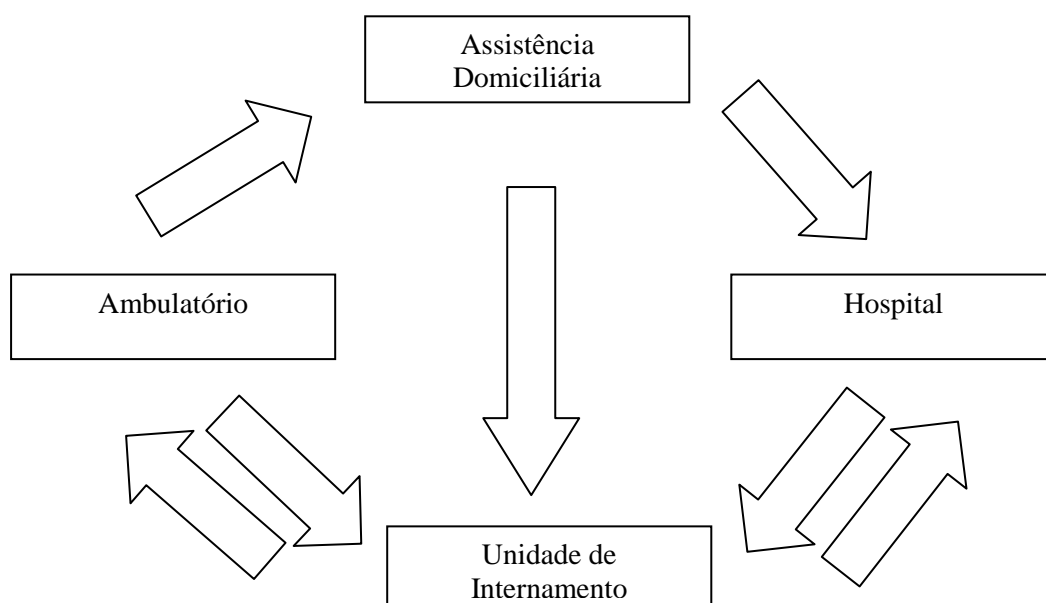
Cuidar do doente no domicílio não é fácil apesar de todos os apoios que possam existir. As famílias enfrentam dificuldades, principalmente quando surgem situações de urgência (dispneia, hemorragias, estado agónico) para as quais não conseguem dar resposta e não estão preparados. Nestes casos torna-se fundamental a ação da equipa multidisciplinar para auxiliar o doente no seu dia-a-dia a controlar os sintomas e a prevenir e controlar urgências, ensinar a família a cuidar do doente, ensino este que reveste um aspeto fundamental, porque a família pode não estar preparada para enfrentar a nova realidade que poderá prolongar-se no tempo. Os cuidados domiciliários são um bom recurso desde que: o doente deseje permanecer em casa, haja receptividade da família, haja possibilidades económicas e sociais adequadas e rede de estruturas que prestem cuidados ao domicílio (Valente, 2008).

Valente (2008), considera que um serviço dito de cuidados paliativos, seja ele de internamento, de suporte hospitalar ou domiciliário, deve possuir as seguintes características:

- Presta cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
- Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido (mínimo, médico e enfermeiro) deve possuir formação específica avançada ou especializada (com formação em sala e estágios práticos) reconhecida em cuidados paliativos;
- Os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões;
- Existem planos para apoio no luto;
- Tem registos sistemáticos de deteção e monitorização de problemas;
- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (clínicas de dor, oncologia, radioterapia, neurologia) e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;
- Existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;
- Existe possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do burnout.

Os cuidados paliativos nunca podem estar isolados da cadeia de serviços de saúde que caracterizam a atenção global ao doente.

**Figura 1** – Exemplo da rede de atuação em Cuidados Paliativos



Fonte: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009)

O fluxo de doentes para internamento numa unidade de cuidados paliativos, as necessidades de investigação diagnóstica e o seguimento do doente durante a sua estadia no domicílio devem ser parte de uma rede integrada e muito bem articulada, de modo a oferecer segurança ao doente e à sua família em todas as etapas do adoecimento e no respeito das decisões previamente acordadas para o fim da vida.

## **2. EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS AO LONGO DO TEMPO**

A emergência e desenvolvimento dos cuidados paliativos encontram-se intimamente ligados às transformações que ocorreram, nas sociedades contemporâneas desenvolvidas, nos padrões de doença e nas atitudes perante a morte e o morrer. Neste contexto, os cuidados paliativos traduzem uma mudança significativa no papel dos profissionais e dos serviços de saúde que, além de cuidarem da vida, devem também cuidar da morte (Barroso, 2010).

A morte é parte integrante do processo de desenvolvimento humano e está presente no nosso quotidiano. A percepção e significação do processo de morrer variam conforme o contexto sociocultural e histórico das diferentes civilizações. Mesmo sendo considerada uma etapa natural pela qual todo e qualquer ser vivo passam, a morte não é encarada como um evento natural entre os seres humanos, pelo menos não na nossa cultura ocidental. Com o avanço da ciência e da tecnologia e com o advento do capitalismo a visão da morte foi-se modificando (Araújo & Vieira, 2001).

Para Moreira e Lisboa (2006), é comum em algum momento da vida do ser humano, o tema morte ser pensado e questionado. Dificilmente se aceita que as pessoas morrem porque simplesmente estão sujeitas às leis da natureza.

De acordo com a cultura e os costumes de cada povo, em épocas diferentes, o sentido dado à morte é distinto. Os sentimentos e ritos ligados a esse acontecimento variam conforme a evolução dos valores cultivados por cada sociedade (Araújo & Vieira, 2001).

Desta forma, para as civilizações da Mesopotâmia os rituais de inumação revelavam o significado da vida e da morte. O importante eram as marcas de identidade, personalidade e inserção social da pessoa durante a sua existência terrena. A morte seria uma espécie de rebaixamento da vida, o apagamento dessa mesma existência. Já entre os antigos hindus, a incineração crematória era o destino dado aos seus mortos. O cadáver era consumido pelo fogo, e as cinzas eram lançadas ao vento, ou nas águas dos rios, sendo o morto despojado de todos os seus traços de identidade.

Na Idade Média a morte era entendida com naturalidade, fazendo parte do ambiente doméstico. Os cemitérios ocupavam o centro das cidades e faziam parte do cenário de vida das pessoas. Os mortos socialmente importantes eram enterrados no

interior das igrejas. Aqueles menos importantes eram enterrados num terreno ao lado, e os indignos sociais eram enterrados numa vala comum que permanecia aberta até a completa lotação. O ritual da morte envolvia tanto a pessoa que ia morrer como os seus familiares e amigos (Combinato & Queiroz, 2006). No entanto, ao longo dos séculos, tal proximidade tornou-se incómoda, pelo que as sepulturas ganharam identificações por meio de inscrições e retratos, o que possibilitou, no decorrer dos séculos XIV a XVIII, a evolução da arte funerária. Passou a atribuir-se à morte um carácter dramático, em que predominava o culto ao cemitério e o luto exagerado, no qual o protagonista passa a ser a família e não mais o morto. Tal situação ainda perdurou no tempo, sendo que os familiares omitiam ao doente a gravidade do seu estado de saúde na tentativa de poupá-lo, transformando a morte em tabu, rigorosamente afastada, principalmente das crianças (Bellato & Carvalho, 2005).

De acordo com Moreira e Lisboa (2006), com a institucionalização das práticas terapêuticas, a morte saiu do espaço familiar para o ambiente impessoal das instituições de saúde. O moribundo ficou entregue aos profissionais que são pessoas estranhas ao seu convívio, privados da companhia dos seus familiares e amigos. A morte mudou de endereço, deixou a casa pelo hospital.

Mesmo sabendo que a morte é a única certeza absoluta da existência humana, é angustiante e de difícil aceitação pelas pessoas, expressando-se pela dificuldade de lidar com o limite da vida. Ainda assim, sabendo que a morte é um fenómeno natural recusamos como sendo pessoal e inevitável, sendo comum as pessoas morrerem isoladas, encerradas nos hospitais, longe dos seus (Araújo & Vieira, 2001).

Desta forma, a mudança de atitude perante a morte e o morrer e as intensas mudanças que a sociedade tem vindo a sofrer nos últimos tempos conduziram, na atualidade, à medicalização, à profissionalização e à mercantilização do morrer, onde o hospital tradicional se torna mais uma “oficina de tratamentos”, do que um local de acolhimento (Barbosa, 2003).

Ao mesmo tempo o avanço da medicina e das novas tecnologias tem permitido um aumento considerável da esperança de vida pela possibilidade de cura de muitas doenças antes incuráveis ou, mesmo mortais, prolongando a sobrevivência dos doentes e alterando o momento da sua morte.

Atualmente, a morte sobrevém, com frequência, no final de uma doença crónica, evolutiva e prolongada. Consequentemente, prevê-se que o número de pessoas em sofrimento gerado por uma situação terminal será cada vez maior. Passou-se a viver durante mais tempo, mas não a morrer melhor.

De forma a proporcionar algum apoio aos doentes com doença avançada, progressiva e incurável e aos seus familiares, surge em Portugal entre o ano de 2001-2005, o Plano Nacional Oncológico, que refere que “quando os tratamentos específicos, dirigidos à doença, deixam de ter lugar, as necessidades do doente e da família continuam a exigir um apoio humanizado e eficaz”. Apesar dos avanços no rastreio e no tratamento dos doentes, as estimativas apontam para que, mesmo assim, cerca de metade dos doentes oncológicos virão a morrer desta doença. Ao longo de toda a doença oncológica devem coexistir as terapêuticas antineoplásicas e as paliativas predominando, as primeiras, no início da doença e intensificando-se, as segundas, na sua fase terminal. Ao mesmo tempo identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção, ao considerar que os cuidados paliativos estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social, pelo que em 2004 foi aplicado em Portugal no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Os cuidados paliativos, no âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, incluem o apoio à família, prestado por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Inicialmente os cuidados paliativos foram direcionados para o momento que precede de imediato a morte, visando essencialmente o cuidado para os moribundos, doentes agónicos e geralmente associados à progressão de patologias oncológicas. Contudo, progressivamente, o âmbito de intervenção foi-se alargando ao doente terminal, ou doente em fim de vida, em geral. Esta mudança ocorreu não só pelos sucessivos desenvolvimentos dos cuidados paliativos enquanto disciplina específica, mas também por questões de equidade, ética e adaptabilidade ao contexto de doenças

crónicas que tem vindo a aumentar. Deste modo, situações como as doenças avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a SIDA (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida) em estágio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística (entre outras), passaram a ser potenciais beneficiárias de cuidados paliativos (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Na mesma medida, Gutierrez (2001), considera que admitir que se esgotaram os recursos para o resgate de uma cura e que o doente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao doente e à sua família. Condutas no plano concreto, visando o alívio da dor, a diminuição do desconforto; mas, sobretudo, a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e sustente os seus desejos, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento dessa morte a partir do abandono e isolamento.

Atualmente a meta de todos os profissionais que atuam em cuidados paliativos é preparar o doente para uma morte tranquila e sem sofrimento. Promover uma morte tranquila e digna para os doentes é uma experiência rica, desafiadora e gratificante. Ajudar um doente a morrer em paz e com dignidade é dar-lhe um último presente de vida (Lago & Lopes, 2005).

Na essência dos cuidados paliativos está o cuidar do doente de uma forma holística, abrangendo todos os aspetos, incluindo os psicológicos, sociais e espirituais. Pacheco (2002), refere que um dos objetivos dos cuidados paliativos é oferecer apoio relacional, moral, espiritual e religioso ao doente terminal e à sua família.

A espiritualidade não se limita a uma dimensão isolada da condição humana no mundo, mas sim à vida na sua globalidade (Twycross, 2000).

Hennezel e Jean-Yves (2000) afirmam que o «pedido espiritual» é raramente formulado como tal, mas está quase sempre presente, porquanto trata-se do pedido de ser reconhecido como pessoa, com todo o seu mistério e a sua profundidade. E este pedido não se dirige a «especialistas da espiritualidade», mas a qualquer humano que se apresente: «Tu que me tratas, ou me acompanhas».

O tratar dá, progressivamente, lugar ao cuidar, ao alívio do sofrimento e à promoção do conforto.

O movimento dos cuidados paliativos, é um movimento que internacionalmente tem vindo a desenvolver-se e preconiza uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objeto de tratamento e de cuidados ativos, rigorosos e organizados (Direção Geral da Saúde, 2004).

Devemos assim ter em conta que cada vez mais a morte não é uma mera possibilidade, é antes uma certeza inabalável para todo e qualquer ser vivo, logo para todo e qualquer ser humano, pelo que, devem ser definidas e cada vez mais tidas em atenção, formas de intervenção que a levem em conta e que previnam ou atenuem as preocupações e os sofrimentos que suscita.



### 3. CONCEITO DE DOENTE PALIATIVO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), os doentes em cuidados paliativos são todos os que apresentam uma doença grave e debilitante, ainda que curável, podendo determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado.

Por outro lado, a Direção Geral da Saúde (2004), refere que doentes paliativos, são doentes que, cumulativamente, não têm perspetiva de tratamento curativo, com doença que progride rapidamente e cuja expectativa de vida é limitada, o seu sofrimento é intenso e têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Para Pacheco (2002), o termo de doente paliativo aplica-se a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável, que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, em dependência total.

De acordo com Ahya (2000), a noção de paliativo servia para designar toda e qualquer terapêutica que atuasse sobre o sintoma e não sobre a causa.

A Australian Nacional Sub-acute and Non-acute Patient Classification, citado por Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006, p.6) descreve quatro fases paliativas, em função do estadio da doença, correspondendo cada uma a diferentes níveis de complexidade:

- Aguda: refere-se a uma fase de desenvolvimento inesperado de um problema ou em que há um aumento significativo na gravidade dos problemas já existentes;
- Em deterioração: fase em que ocorre um desenvolvimento gradual de problemas, sem que haja necessidade de uma alteração súbita no manejo da situação;
- Terminal: diz respeito à fase em que a morte está iminente, numa previsão de horas ou dias (agonia) e não se preveem intervenções agudas;
- Estável: nesta fase incluem-se os doentes que não estão em nenhuma das fases anteriores.

Apesar das diversas definições apresentadas por diferentes autores relativamente ao conceito de doente paliativo, na realidade este conceito facilmente se confunde com o conceito de doente terminal e doente agónico. Assim sendo, e à luz da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006), será feita a distinção desses mesmos conceitos. Um doente a receber cuidados paliativos não é necessariamente um doente terminal.

Um doente terminal é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Assim sendo, e para Pacheco (2002), a fase terminal começa quando a morte se sente como uma realidade próxima, aliviando-se os sintomas e renunciando-se à cura; mas para outros é quando o crescimento do tumor é tão evidente e progressivo que não existe uma perspetiva de prolongamento da sobrevivência, de uma forma específica, através dos tratamentos. Os cuidados a prestar ao doente em fase terminal, consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e pretendem sobretudo aliviá-lo da dor e do sofrimento possibilitando-lhe, assim, o máximo de bem-estar e plenitude durante a vida que lhe resta viver.

Para França (2000), doente terminal é aquele que na evolução da sua doença, não responde mais a nenhuma medida terapêutica conhecida e aplicada sem condições de cura, necessitando apenas de cuidados que facilitem o máximo de conforto e bem-estar.

O conceito apresentado por Carvalho e Silvério (2006), vai no mesmo sentido que os anteriores, ao referirem que a doença terminal se caracteriza por algumas situações clínicas precisamente definidas, as quais se podem relacionar da seguinte forma: presença de uma doença em fase avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e alternantes; grande impacto emocional (no doente e família), relacionado com a presença ou possibilidade incontestável de morte e prognóstico de vida inferior a seis meses.

Segundo Holland, citado por França (2000), é terminal aquele doente que apresenta duas características fundamentais: a da incurabilidade e a do fracasso terapêutico dos recursos médicos.

A evolução do doente terminal é normalmente progressiva e muito demorada. É normal que o doente passe por períodos de alterações extremas, tempo de melhoria dos sintomas e até uma certa estabilização, como por períodos de exacerbação e progressão da doença. Algumas vezes, o doente sente-se tão bem que assume a possibilidade de

cura, não querendo acreditar que está doente; outras vezes a sua situação é muito instável apresentando sintomatologia exacerbada, causando estas alterações muita confusão ao doente e à família (Pacheco, 2004).

Brennan (2007), considera que o alívio do sofrimento é um objetivo comum da medicina e dos Direitos Humanos, logo o alívio da dor e do sofrimento dos doentes terminais é um Direito Humano.

Os doentes agónicos são, entre estes, aqueles que previsivelmente, pelas características clínicas que apresentam estão nas últimas horas ou dias de vida (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Para Barbosa (2006), a fase da agonia tem um significado muito especial para a família e pessoas significativas. É o momento em que existe a consciência de que a morte se aproxima rápida e inevitavelmente, despertando sentimentos de medo, impotência e, com frequência, de ambivalência. Se por um lado gostariam que o doente permanecesse vivo durante mais tempo, evitando a separação, por outro desejam que o seu sofrimento termine, acabando por, mesmo inconscientemente, desejar a sua morte. Devemos assegurar à família que estes sentimentos acontecem naturalmente nesta situação. Acrescenta ainda que esta é uma fase que tem grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica, revestindo-se de grande importância para todos. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade. O domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido um suporte eficaz, todas estas tarefas se podem melhor cumprir.

Neto (2006), afirma que um doente em agonia apresenta, geralmente, um conjunto de alterações fisiológicas que ajudam a predizer e a limitar sob o ponto de vista temporal esta fase. São exemplo:

- Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e habitualmente o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência;
- Desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);

- Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira), acompanhada por vezes da falência do controlo dos esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);
- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base;
- Sintomas psico-emocionais como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;
- Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.

Ellershaw e Ward (2003), referem que a probabilidade de morte eminente é maior, na presença de dois ou mais dos seguintes critérios:

- Doente acamado, agravamento da astenia;
- Doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência;
- Ingestão mínima de fluidos;
- Incapacidade para a administração de fármacos por via oral.

Para doentes hospitalizados, Bailey *et al.* (2005), acrescentam os indicadores preditivos que se seguem:

- Otimização da terapêutica curativa específica;
- Deterioração geral sem causa reversível identificada;
- Declínio da função renal;
- Ausência de melhoria em 2 a 3 dias de admissão;
- Tempo de internamento superior a 7 dias;
- Pré-existência de testamento vital com ordem de não-reanimação.

Para Watson e Lucas (2005), o fim de vida é definido como um período em que diariamente se observa uma deterioração do estado geral do doente evidenciando-se astenia, anorexia e agravamento do estado de consciência. É, no entanto, difícil prever quando é que a morte pode ocorrer, pois os doentes são únicos e têm resistências diferentes. Tendo isto em consideração, apesar da fase de agonia surgir de forma diferente em cada situação, a patologia que o doente tem, também vai evidenciar mais um ou outro sintoma, ou vai fazer com que a deterioração do doente seja mais evidente ou mais lenta.

Verificar-se-ão dificuldades na comunicação do doente, que começa a ter mais dificuldade em deglutir, sendo gradualmente menor a sua ingestão de sólidos e também

de líquidos, a medicação torna-se muito complicada de ingerir, o doente mostra-se indiferente e com pouca capacidade de colaborar com o cuidador, ficando gradualmente mais dependente em todos os aspetos. Em certos casos surgem angústias e medos verbalizados ou não, relacionados com a fase que está a viver podendo mesmo ter crises de pânico, pesadelos e momentos de agitação (Doyle & Jeffrey, 2005).

Apesar de se utilizarem estes conceitos de forma indiscriminada, há subjacente a todos eles, um ser humano único que ama, sente, pensa e que se encontra a viver os últimos momentos da sua vida, rodeados ou não de seres com quem partilha uma relação afetiva.

#### **4. ESPERANÇA VS DESESPERANÇA**

A doença, enquanto circunstância da vida humana, traz consigo muitas preocupações e dúvidas existenciais. No caso particular da doença oncológica desperta, ainda, sofrimento espiritual e sentimentos de abandono e desesperança que, infelizmente, marcam muitas vezes o caminho para a morte (Barbosa, 2010).

De acordo com Vachon, Fillion e Achille (2009), nos últimos quinze anos tem-se assistido a um aumento do interesse pela dimensão espiritual, nomeadamente na área dos cuidados paliativos. No mesmo sentido, Chochinov e Cann (2005), consideram que a espiritualidade é fundamental em qualquer circunstância da vida humana, mas reconhecem o seu especial contributo no alívio do sofrimento e na promoção do conforto da pessoa em fim de vida.

À semelhança da espiritualidade, a esperança é um conceito multidimensional e dinâmico, sendo descrita como um poder ou força que impulsiona a pessoa a transcender-se da situação atual, em direção a uma nova consciência e enriquecimento do ser (Benzein, Norberg & Saveman, 2001).

Apesar da multidisciplinaridade do conceito, foi no âmbito da enfermagem que surgiram os primeiros estudos relacionados com a sua multidimensionalidade. Em 1985, Dufault e Martocchio definiam esperança como uma força de vida que impele o homem a alcançar um objetivo pessoalmente significativo. Segundo as mesmas a esperança tem duas esferas fundamentais: a esperança generalizada, descrita como uma crença geral no futuro e, por conseguinte, não associada a um acontecimento concreto. Trata-se de uma experiência íntima, que acontece no mais profundo do ser e que dá ao homem um maior sentido de controlo e capacidade de superação. Não é influenciada pelo curso da doença; e a esperança particularizada, relacionada com a consecução de um resultado específico, como por exemplo esperança de cura ou de uma morte serena. Pode variar ao longo do tempo e com a evolução da doença.

Para Oliveira (2004), a esperança é uma atitude, uma emoção, um valor, uma virtude, ou como lhe quisermos chamar, das mais positivas ou necessárias para o ser humano, que ajuda a vencer a inércia e a superar as dificuldades. O mesmo autor acrescenta que:

“Esperança significa uma expectativa quanto ao futuro, mais ou menos justificada, atendendo um comportamento agradável ou favorável. É uma atitude

otimista, ao menos do ponto de vista subjetivo. Na verdade, o otimismo é o parente próximo da esperança, embora esta seja mais ampla e talvez com uma conotação mais afectivo-motivacional, enquanto no otimismo prevalece a dimensão cognitiva” (Oliveira, 2004, p.119).

Para Perloiro, Marujo e Neto (2001), na esperança, há uma crença, um acreditar na capacidade de ação pessoal e uma capacidade de planeamento, isto é, escolher os caminhos para chegar onde se quer – é a interação entre a expectativa de eficácia positiva e a expectativa de resultados.

Também Parker-Oliver (2002), concebe a esperança assente no sentido da vida. Define a esperança como uma expectativa positiva de sentido, ligada aos acontecimentos da vida: enquanto existir sentido para os acontecimentos da vida, existe esperança; a chave para a esperança é sedimentada no sentido e significado dos acontecimentos da vida, e não apenas nos acontecimentos per si.

Pires (2005), no seu estudo de natureza qualitativa sintetiza os quatro atributos centrais da esperança:

- Enquanto processo experiencial, a esperança é fundamentalmente descrita numa relação dialéctica com a desesperança, no entanto, é essa mesma razão que permite a ocorrência de processos criativos e imaginativos em que as fronteiras do considerado se alargam;
- Enquanto processo espiritual ou transcendente, a esperança mantém e é mantida pela fé. Esta fé pode ser a fé teológica como a fé em nos próprios, nos outros, em algo que ainda não foi provado ou num sentido de certeza acerca daquilo que é incerto. A dimensão estética da vida, considerada como a melhor expressão de esperança, conduz-nos a uma atmosfera mais elevada, mais pura, que nos torna espiritualmente mais engrandecidos;
- Enquanto processo racional, a esperança necessita de objetivos que mantenham a pessoa motivada. Os objetivos devem ser realistas embora a realidade do objetivo dependa do sentido do possível que lhe é atribuído por cada pessoa em particular, dependendo das experiências passadas, presentes e da antecipação do futuro. É uma espera em que a pessoa reconhece que nem tudo lhe foi revelado. A esperança, neste sentido, implica igualmente que a pessoa se envolva ativamente, investindo e comprometendo-se na obtenção do objeto esperado. Este envolvimento depende de

recursos disponíveis, quer sejam físicos, emocionais ou sociais, sendo a esperança fortalecida pelo sentido de controlo sobre o próprio destino;

- Enquanto processo relacional, ressalta o poder que as pessoas têm de influenciar a esperança de outra pessoa quer pela presença, pela comunicação de expectativas positivas, quer mostrando confiança nas capacidades da pessoa.

Fromm (1978), citado por Oliveira (2004), afirma que quando a esperança desaparece, acaba a vida efetiva ou em potência. A esperança é um elemento intrínseco da estrutura da vida, da dinâmica do espírito humano.

Segundo Alberoni (2002), para se compreender a esperança é necessário partir do seu oposto, do desespero. Entre o desespero e a esperança não existem graus intermédios, há sim um salto abismal que vai do nada ao tudo, do aniquilamento à vida, ao riso, à alegria, à expectativa de futuro, à capacidade de planear. A esperança não é uma possibilidade vaga, um tímido vislumbre, um esperar incerto e temeroso. É uma luz que rasga as trevas, é uma onda de calor que anima, que faz renascer.

Para Carpenito (2009), a desesperança consiste num estado emocional e subjetivo em que a pessoa não é capaz de perspetivar ou encontrar alternativas para os seus problemas pessoais ou para alcançar um bem que deseja. Neste sentido, não é capaz de mobilizar o esforço necessário para alcançar os objetivos definidos, mas também não acredita que alguém possa fazer algo para ajudá-la. Expressa-se numa apatia profunda, desoladora e duradoura e pode expressar-se a nível físico, emocional e cognitivo. Dentro das manifestações fisiológicas, destacam-se as respostas retardadas ao estímulo, o aumento da sonolência, a falta de energia, a perda de apetite e de peso. A nível cognitivo são anotadas as dificuldades em lidar com o passado e com o futuro, a rigidez de pensamento (o tudo ou nada), a incapacidade em estabelecer objetivos e metas e a lentificação do pensamento. Quanto às manifestações de ordem emocional aponta a dificuldade em vivenciar sentimentos, a sensação de perda e de vazio, os sentimentos de desamparo e de incompetência e, ainda, a falta de significado e propósito na vida. O mesmo autor acrescenta que a desesperança se distingue do sentimento de impotência, já que a pessoa com desesperança não é capaz de perspetivar uma solução para o que espera obter ou para os seus problemas, mesmo quando tem o controlo da sua vida. Por sua vez, a pessoa com sentimento de impotência pode perspetivar uma alternativa, mas não a alcança pela falta de recursos.



Parece que a diferença fundamental entre desesperança e sentimento de impotência é que a pessoa desesperançada não vê alternativas para a situação atual, independente do agente; a pessoa que se sente impotente sente que não tem o poder para acionar as alternativas existentes. Quando o sentimento de impotência persiste, desencadeia sentimentos de desesperança (Braga & Cruz, 2005).

Todos nós alternamos entre situações de maior e menor esperança. Uma pessoa que sistematicamente se deixa cair em situações de desesperança, não poderá ter bons resultados na vida. Cai numa situação de perda de controlo dos acontecimentos, faz avaliações negativas de si mesmo e das suas ações, começa a não ver a saída. E isto é um ciclo vicioso negativo, que faz com que a pessoa desista. É infinitamente mais saudável ter esperança (Perloiro *et al.*, 2001).

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa (1999), a ausência de esperança - desesperança, será manifestada como uma forma de não vida – desespero. Quando existe um sentido de desespero no indivíduo, então seguir-se-á a sua morte, podendo mesmo precipitá-la.

Kylmä , Julkunen-Vehviläinen e Lähdevirta (2001), concluíram que a esperança é um processo dinâmico de inter relação entre esperança, desespero (*despair*) e desesperança (*hopelessness*). Do ponto de vista dos indivíduos entrevistados no seu estudo, desespero foi entendido como “uma perda de controlo e submersão numa existência exígua vs lutar contra o desalento”, numa perspetiva de «viver na linha de água entre a esperança e a desesperança». No mesmo estudo, a desesperança foi apontada como implicando desistência face à assunção de não existência de futuro, num pólo oposto à esperança e “mais profundo do que o desespero”: “Uma pessoa desesperada pode tentar fazer algo, mas uma pessoa desesperançada desistiu”.

O conceito de esperança e desesperança estão profundamente associados à vida e ao medo de morrer podendo ser influenciadas pelas interações com os profissionais de saúde (Hammer, Mogensen & Hall, 2009).

No contexto da prática de enfermagem, a desesperança é considerada pela North American Nursing Diagnosis Association – NANDA, (2002), um diagnóstico de enfermagem, definido como um estado subjetivo no qual um indivíduo sente que as alternativas são limitadas ou não existem, assim como não vê escolhas pessoais disponíveis, e está incapaz de mobilizar energias em seu proveito.

A desesperança é descrita também como um colapso mental com subcategorias implícitas tais como: ausência de esperança, de desejo, percepção de estar sem possibilidades, ausência de significado na vida e ausência de energia. A desesperança é um processo dinâmico e flutuante, oriundo da esperança no sentido de crença na existência de possibilidades frente a uma situação presente ou futura. Uma vez não existindo a esperança, o doente entra no quadro de desespero e deste caminha para a desesperança (Kylmä *et al.*, 2001).

NANDA (2002), vai no mesmo sentido ao definir a desesperança com base nas seguintes características: passividade, verbalização diminuída; afeto diminuído; indicações verbais com conteúdo desesperançado; olhos fechados; apetite diminuído; resposta diminuída a estímulos; sono aumentado/diminuído; falta de iniciativa; falta de envolvimento no cuidado; encolhe os ombros em resposta a quem está a falar e vira-se para o lado contrário de quem está a falar.

Carpenito-Moyet (2005, p.414), acrescentou algumas características ao diagnóstico de desesperança desenvolvido por NANDA como:

“apatia profunda, falta de energia, sensação de perda e privação, passividade e falta de envolvimento no auto-cuidado, verbalização e afeto diminuído, falta de ambição, interesse e iniciativa, rigidez cognitiva, capacidade diminuída para solucionar problemas e tomar decisões, incapacidade de reconhecer fontes de esperança e pensamentos suicidas”.

“Somente quem se quer curar, quem interiormente sente que pode fazê-lo, quem luta por viver e que nisso crê, se acabará por curar. E se essa pessoa duvida, porque a doença enfraqueceu as suas forças, ou pela sua própria tendência, é preciso que haja outra – a mulher, o marido, o pai ou a mãe – a ter fé por ela e a ampará-la, a estimulá-la, a encorajá-la, a incitá-la. É preciso ainda que essa pessoa nunca se dê por vencida, bem pelo contrário, que se arrisque, que redobre os esforços e lhe dê confiança. O doente pressente a confiança, a segurança de quem está ao seu lado, e agarra-se-lhe tal como náufrago se agarra à jangada e se deixa levar para a margem” (Alberoni, 2002, p.26).

#### 4.1. FATORES QUE CONTRIBUEM PARA A DESESPERANÇA

Querido (2005), no seu estudo sobre a esperança em cuidados paliativos constatou a existência de diversos fatores promotores da esperança:

- Reforço positivo, revelou ser um fator capaz de aumentar a esperança. O reforço positivo da auto-imagem proporcionado pelos amigos, a comparação com outras situações ultrapassadas com sucesso foram percebidas como promotoras da esperança dos participantes. O confronto com resultados positivos em relação à progressão da doença foi associado com uma maior vontade de viver, e ter mais esperança;
- Competência dos profissionais, é percebida como promotor da esperança na medida em que é encarada enquanto “alguém que ajuda”, e que colabora no combate da doença;
- Informação verdadeira que os doentes obtêm acerca da doença também contribui para aumentar a esperança, parecendo sugerir que, no seu processo de vivência da situação de doença, os participantes não valorizaram mais os estilos pessoais de comunicação face à verdade, ou por outro lado, a comunicação da verdade, na forma, conteúdo e tempo, correspondeu às expectativas de alguns participantes;
- Controlo dos sintomas físicos demonstrou ser outra situação reconhecidamente promotora da esperança, podendo também constituir objeto de esperança;
- Não estar só na doença, surge como um aspeto importante para o aumento da esperança, parecendo reconhecer uma importância suplementar às relações estabelecidas com outras pessoas doentes. O contacto com o sofrimento de outros pode contribuir de algum modo para minimizar o impacto do próprio sofrimento e assim, aumentar a esperança;
- Haver portas de saída da situação, como por exemplo, a quimioterapia constituiu um fator promotor de esperança, podendo induzir que esta pode ser um meio de atingir um objeto de esperança;
- Ser lembrado pelos outros e ser tratado como pessoa, valorizando o self, constitui também um estímulo para a esperança.

No mesmo sentido, Magão e Leal (2001), consideram como fatores promotores da esperança o fato do doente ser tratado como pessoa, o envolvimento emocional do profissional, dar informação, dar saídas, a valorização das pequenas coisas, a esperança do profissional e a competência técnica do mesmo. Quer unicamente pela proximidade

que têm com os doentes, quer pela sua preocupação na valorização das pequenas coisas, os enfermeiros têm uma relação privilegiada com o doente.

Também McClement e Chochinov (2008), apresentaram várias estratégias de promoção da esperança em cuidados paliativos: religião e oração, viver no presente, relacionamentos, controlo de sintomas, controlo da situação, pensamento positivo e focagem em memórias positivas.

Duggleby e Wright (2004), num estudo com doentes em cuidados paliativos apontaram como promotores da esperança a definição de objetivos a curto prazo, a existência de suporte familiar, a importância de pensamentos positivos, a informação honesta, o bom controlo sintomático, a necessidade de se manterem ocupados, a fé e o deixar ficar um legado que lembrasse no futuro a sua existência. Por outro lado, as experiências de perda ou sofrimento prévias, o descontrolo sintomático, a fadiga, a angústia espiritual e a solidão constituem uma ameaça à esperança.

Num outro estudo realizado por Cavaco *et al.* (2010), a espiritualidade e crenças religiosas, a existência de um bom suporte social, o bom controlo emocional e, ainda, algumas características pessoais como o humor, a boa auto-estima e a aceitação do problema atual, constituem-se como fatores promotores da esperança.

Kodish e Post (1995), realçam quatro pontos importantes da esperança, no padrão de vivência da doença oncológica, ao longo do tempo: diagnóstico, início do tratamento, período de remissão e recorrência da doença.

A fase de diagnóstico é considerada a primeira das questões éticas da esperança na doença oncológica, em que as expectativas têm um papel fulcral nas reações dos doentes. Nesta fase, os médicos devem ter em consideração o estado de espírito dos doentes quando discutem o diagnóstico e o prognóstico – os doentes com sinais e sintomas podem ficar menos surpreendidos ou mais preparados do que outros, cujo cancro teve uma descoberta incidental. É particularmente importante ter em conta que o médico não pode prever nesta fase quais os doentes que respondem favoravelmente ao tratamento, e que é essencial “alimentar” os recursos psicológicos e espirituais do doente e família durante este difícil período (Kodish & Post, 1995).

A fase de início de tratamento tem um significado para os médicos muito diferente da perceção dos doentes. Especificamente no caso da quimioterapia, sendo eficaz ou não, implica um profundo impacto na esperança dos doentes e família. Kodish

e Post (1995), relacionam o início de tratamento com um aumento da esperança, afirmando que esta é uma fase de otimismo para muitos doentes. Assim, os médicos devem estar despidos para esta tendência, e fazer o balanço entre a esperança e a honestidade, focalizando as discussões nos objetivos do tratamento.

O período de remissão é um tempo de emoções contraditórias: ansiedade em relação ao regresso da doença, coexistindo com uma grande esperança e estado de euforia pelo fim dos tratamentos. Os médicos são por isso aconselhados a conduzir os doentes através do “meio-termo psicológico” entre a esperança e o medo de recaída (Kodish & Post, 1995).

O quarto período é a recorrência da doença ou recaída em que os doentes e família são colocados perante uma situação de doença incurável que se espera seja mais ou menos rapidamente fatal. Neste quadro, Kodish e Post (1995), reafirmam que alimentando a esperança numa perspectiva de cura é ser irrealista, no sentido da sobrevivência que pode ser ilusória e injustificada. Até os doentes que não têm expectativas de cura ou sobrevivência a longo prazo, podem esperar por um bom controlo e alívio da dor, paz espiritual e uma “boa morte”.

Como fatores inibidores da esperança, e portanto facilitadores do surgimento da desesperança, Querido (2005) aponta:

- Não ser escutado surge como uma ameaça à esperança. Quando os profissionais comunicam de um modo frio, despersonalizado, desencorajante, trivializando a situação, as pessoas doentes referem diminuição dos níveis de esperança;
- Descontrolo dos sintomas foi referido como um dos fatores inibidores da esperança, especialmente a dor. A manutenção da dor e desconforto, apesar dos esforços para o seu controlo, conduz a um estado de excesso de fadiga, e falta de energia para investir no processo de manutenção da esperança;
- O aparecimento de novos sinais de doença é por si, um fator inibidor da esperança;
- Influência negativa de outros pode ser um fator determinante na redução da esperança. O abandono psicológico mantendo a presença física, de amigos, família e profissionais de saúde, é pior do que o abandono físico.

Como fatores promotores da desesperança, Cavaco *et al.* (2010), apontam os sentimentos de medo, desespero e abandono, bem como o desconforto, a dor incontrolável e os cuidados despersonalizados. Por fim, mas não menos importante, foi

ainda referida a sensação de ser um fardo para a família e a informação desajustada às necessidades da pessoa.

Para Doenges e Moorhouse (1994), a desesperança está relacionada com vários fatores, incluindo o isolamento por restrição prolongada da atividade, falência ou deterioração do equilíbrio fisiológico, stress prolongado, abandono e perda de crenças em valores transcendentais ou em Deus. É uma situação em que o indivíduo verbaliza conteúdos de descrença, expressões como “não posso”, e suspira. Objetivamente adota uma postura de passividade, diminui a comunicação verbal (resmunga como resposta), vira as costas ao interlocutor e fecha os olhos. Diminui a expressão dos afetos, perde iniciativa e envolvimento nos cuidados, permitindo os cuidados de forma passiva, foge ao que o rodeia e perde o envolvimento com os que lhe são significativos.

Fromm (1969), considera que as respostas e reações à destruição da esperança dependem de circunstâncias variadas: históricas, pessoais, psicológicas e constitucionais. Dentro desta variabilidade o autor reconhece alguns tipos de resposta e reações:

- Otimismo resignado – tipo de reação em que a pessoa espera pelo melhor, sem se preocupar em reconhecer a probabilidade de que algo de pior pode vir a acontecer. Bem adaptadas ao contexto, jamais se sentem desanimadas porque os outros nunca se sentem desanimados. Nesta situação o otimismo é consciente e a resignação, inconsciente;
- Endurecimento do coração – significa perda de compaixão e empatia. As pessoas nesta situação não tocam em ninguém e não podem ser tocadas. Sentem especial prazer em serem capazes de magoar;
- Destrutibilidade e violência – resultante do facto de as pessoas não poderem viver sem esperança, aquelas cuja esperança foi perdida, odeiam a vida.

Também Pascoal (2010), no seu estudo “Viver a Esperança – Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica”, concluiu que a desesperança é assumida pelos participantes no estudo através da verbalização da perda de esperança, do desejo de morrer e da perda de potencial. A mesma autora acrescenta que a verbalização da perda de esperança durante o discurso dos participantes atesta a desesperança que sentem. A perda de esperança é associada a expressões negativas como: cada vez pior, sem forças, desiludido, sem confiança, desanimado, sem futuro, sem melhoras e sem fé. Verbalizam já não ter esperança, de melhorar, de viver.



impedir que a desesperança se instale e, quando esta já se instalou, podem influenciá-la com o objetivo de fazer emergir a esperança.

Como fatores desencadeantes da desesperança surge a ausência de informação por parte da equipa de saúde. A falta de informação, de explicação e a incerteza incrementam o sentimento de falta de esperança (Pascoal, 2010).

Leaman e Howarth (2004), admitem que é prática comum entre os médicos, esconder informações sobre o diagnóstico e o prognóstico dos doentes com doenças incuráveis, por pensarem que esse conhecimento destruirá a sua esperança e será demasiado cruel. No entanto, esta abordagem leva, frequentemente, ao isolamento dos doentes que estão a morrer, e está em conflito com a autonomia individual do doente e a sua intervenção na tomada de decisão.

Magão e Leal (2001), referem que, dizer a verdade é uma obrigação moral, à qual se junta outra obrigação igualmente importante, a do respeito pela esperança em Oncologia. Da mesma forma que os profissionais são moralmente obrigados a dizer a verdade, deveriam ser também obrigados a dizê-la de uma forma que respeite a esperança dos doentes. Twycross (2003), afirma que, a comunicação gradual da verdade e o encorajamento conduzem, quase sempre, ao aumento da esperança. Segundo Magão e Leal (2001), a informação reduz o sentimento de incerteza, permitindo ganhar controlo sobre a situação e “ancorar” a esperança na realidade. McClement e Chochinov (2008), referem que, a pobre comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes, está associada a uma inadequada gestão da dor, a um acréscimo da ansiedade e depressão, ao *coping* não eficaz, à redução da qualidade de vida e à desesperança.

Por outro lado, o abandono da equipa de saúde também leva ao aparecimento de sentimentos de desesperança (Pascoal, 2010). Twycross (2003), refere que, o abandono e o “nada mais posso fazer por si”, são fatores que influenciam a esperança dos doentes terminais, levando à sua diminuição. Como fatores que levam o doente a perder a esperança, o mesmo autor refere: sentir-se desvalorizado, o abandono e isolamento, a conspiração do silêncio, a conspiração das palavras, a falta de direção e inexistência de objetivos a atingir, a dor e o mal-estar não aliviados. Rousseau (2000), vai no mesmo sentido ao referir como obstáculos à esperança o abandono, o isolamento e a desvalorização da pessoa.



A tristeza é um sentimento negativo que é verbalizado pelos participantes e que faz também decrescer a sua esperança. A sua tristeza está intimamente relacionada com a doença e com as incapacidades e dificuldades que dela advêm (Pascoal, 2010). A situação de doença oncológica, incurável e progressiva cria, normalmente, um contexto de crise, que requer uma rápida adaptação a esta nova realidade catastrófica. A reação psicológica pode incluir o medo, a tristeza, a raiva e a perplexidade. Para o mesmo autor, a tristeza crescente manifestada pelos doentes, influencia negativamente o sentimento de esperança e pode conduzir à depressão.

A verbalização do sentimento de perda influencia também a sua esperança. As perdas sucedem-se: a impossibilidade de ir trabalhar, de realizar as suas atividades de lazer, de cuidar dos seus animais, da sua casa, das pessoas dependentes, de estar com os seus familiares (Pascoal, 2010). Para Barbosa (2010), a perda é uma mudança, que inclui um estado de privação de alguém, ou de alguma coisa, o que leva a um conjunto de reações afetivas, cognitivas, comportamentais, e em termos gerais, ao processo de luto. Quando a morte se aproxima, podem ocorrer vários tipos de perdas, que fazem surgir imensos desafios para os doentes.

Os diferentes medos que os doentes verbalizam, os quais sozinhos dificilmente conseguem suportar, impede-os de manterem a esperança. Expressam medo do sofrimento, dos tratamentos, da incerteza do futuro e da morte (Pascoal, 2010).

O sentimento de culpa sentido e verbalizado pelos participantes do estudo de Pascoal (2010), encaminha-os para a perda de esperança - desesperança. Sentem-se culpados pela sua situação de saúde, e culpam também os serviços de saúde. De acordo com a American Cancer Society (2012), nos últimos meses de vida, os doentes podem sentir culpa ou remorsos acerca de diversas coisas. Podem sentir remorsos por pensar que podiam ter feito as coisas de forma diferente, por alguma coisa que desejassem ter feito ou por não atingirem as próprias expectativas ou as de outros.

Pascoal (2010), define ainda como fatores inibidores da desesperança:

- O apoio da equipa de enfermagem é importante nesta fase de fragilidade física e emocional. Neste apoio inclui-se também a promoção da esperança. A relação dos profissionais de saúde com os doentes parece influenciar o seu sentimento de esperança,

podendo promovê-la ou inibi-la, de acordo com o comportamento (Magão & Leal, 2001);

- A espiritualidade é um apoio fundamental nesta fase difícil da vida. Verbalizam a importância da religião, da fé, do ato de rezar e da comunhão, e referem-nos como potenciadores da esperança e do bem-estar. Chochinov e Cann (2005), identificam a espiritualidade como um componente importante da esperança;
- A esperança permite aos doentes enfrentar o processo de doença de forma mais adequada. Funciona como uma força capacitante que ajuda a pessoa a dizer vou-me curar, vou vencer esta batalha, não me vou deixar ir abaixo e vou ultrapassar isto. Leaman e Howarth (2004), avisam que a manutenção da esperança dos doentes, deve ser um objetivo intrínseco de todos os cuidados e uma parte constituinte do incentivo à vontade de viver.

A desesperança é um dos componentes da depressão. O pensamento de um indivíduo depressivo direciona-se a atitudes negativas sobre si mesmo, sobre o meio e sobre o futuro. Atitudes negativas direcionadas ao futuro conformam a desesperança, forte indicadora de intenção suicida (Drew, 1990).

Cinco anos mais tarde, um estudo de Cunha, Oliveira e Argimon (1995), mostra que a desesperança está mais intimamente ligada à ideação suicida do que à depressão. Isso mostra a necessidade da observação cuidadosa dos doentes com alto nível de desesperança, pois este pode ser um indício de problemas ainda mais graves, como a possibilidade de suicídio.

Chochinov e Cann (2005), obtiveram precisamente os mesmos resultados do estudo anterior, ao relacionar a falta de esperança com maiores índices de depressão e suicídio, concluindo inclusive que a desesperança está mais relacionada com a ideação suicida do que com a depressão.

Kaplan e Schwartz (1993), citados por Oliveira (2004), consideram a esperança como o melhor antídoto contra o suicídio, particularmente entre os jovens, colocando-se também numa perspetiva religiosa.

A perda de esperança é apontada como um dos motivos preditores do desejo dos doentes em fase terminal em acelerarem a morte, sendo que a esperança tem uma relação inversa com o suicídio, apesar de ambas se alicerçarem no tempo e na perceção

acerca do futuro, bem como uma relação inversa com o desespero (Breitbart *et al.*, 2000).

Edgar, Ladislav e Schaffner (1997), concluíram que a resignação, a revolta, a desesperança, a culpa e a agressividade são características de indivíduos com fraca adaptação à doença.

Chen (2003), desenvolveu um trabalho utilizando o Herth Hope Index, como instrumento de medida. O estudo envolveu 226 doentes oncológicos e analisou a relação entre a esperança, o estágio da doença e a percepção que o doente tinha sobre o tratamento. Verificou-se que a dor e o estágio da doença não exerciam influência nos níveis de esperança. No entanto, foram encontradas diferenças relativas à percepção que o doente tinha sobre o tratamento. Apesar dessas diferenças não terem sido muito significativas, constatou-se que aqueles que consideravam o seu estado de saúde melhorado apresentavam níveis de esperança ligeiramente superiores aos que desconheciam o efeito do tratamento efetuado.

Diversos estudos têm demonstrado que a esperança ajuda as pessoas com patologia do foro oncológico a adaptarem-se à situação, contribuindo ainda para melhorias significativas no seu bem-estar e qualidade de vida. Por sua vez, a desesperança está mais associada à depressão, ideações suicidas e desejo de morrer (McClement & Chochinov, 2008; Rustoen & Hanestad, 1998).

O otimismo e a esperança podem ser considerados como estratégias de enfrentamento adaptativas, pois os indivíduos que utilizam estes recursos procuram aconselhamento, promoção de um bem-estar físico e psicológico, tendem a ter melhor aceitação, desistem menos e negam menos durante o tratamento inicial, além de apresentarem maior qualidade de vida e menos pensamentos negativos (Chang, Maydeu-Olivares & D’Zurilla, 1997). Os mesmos autores afirmam ainda, que o pessimismo e a desesperança estão associados ao uso de estratégias de enfrentar de forma negativa e com transtornos psicológicos, como a depressão e as doenças físicas.

Pinto e Ribeiro (2007), referem, ainda que, é através da espiritualidade, que as pessoas podem encontrar um sentido para a vida, ter esperança e estar em paz, no meio de situações difíceis como a adaptação ao cancro. Reforçam dizendo que, a participação religiosa e a espiritualidade parecem relacionar-se com uma melhor saúde e uma expectativa de vida mais prolongada, menor ansiedade, depressão e suicídio.

#### 4.2. A REPRESENTAÇÃO DA DESESPERANÇA EM FIM DE VIDA

Apesar do progresso científico, o Homem continua frágil e vulnerável. Instalou-se uma noção de eternidade e hipervalência da juventude com negligência das fases finais de vida e com custos elevados em termos humanos e de elaboração do domínio da morte, o que origina grandes questões psicológicas e existenciais que urge serem elaboradas (Barbosa, 2003).

Báron e Felin (1996), salientam como critérios que definem a pessoa em fim de vida: ter uma doença de causa evolutiva; estar em estado geral grave; ter uma perspectiva de vida não superior a dois meses; estar em falência de órgãos/sistemas; os tratamentos terem ineficácia comprovada, haver ausência de tratamentos alternativos e ter complicações irreversíveis.

O cancro é uma doença que para o doente e família é de extremos: vida e morte; saúde e doença; esperança e desespero (desesperança).

A maior evidência da mudança do focus da esperança do indivíduo acontece durante a progressiva vivência da doença. As pessoas que vivenciam uma fase terminal de doença modificam o focus da esperança, expressando-a de modo mais geral, menos centrado em si mesmo, e mais focalizada nos outros.

Mendes e Eustáquio (2000), referem que falar de uma representação significa falar de um símbolo, de uma representação mental que cada indivíduo, grupo ou sociedade tem ou faz sobre os objetos, os conhecimentos e os acontecimentos. As representações sociais e as crenças populares têm grande importância na forma como a doença é percecionada, podendo ser causa de dificuldade no processo de aceitação da doença e do tratamento, por parte da pessoa doente e família.

O elevado grau de incerteza em relação à evolução da doença e aos efeitos dos tratamentos, bem como as representações sociais a ela associadas, remetem a pessoa para uma perspectiva de sofrimento, que tem um profundo impacto na sua vivência pessoal, familiar e social. A incerteza pode durar muito tempo e, apesar das diferentes vivências e formas de reagir à doença, na sua grande maioria e durante um longo período de tempo, os doentes têm a sensação de “ter uma espada próxima da cabeça” (Costa, 2004).

Nos doentes terminais, a esperança vai mais além do prognóstico, sendo um conceito que abarca mais que uma mera expectativa, englobando uma grande

componente emocional. É um conceito visto como um processo ativo de sentido consciente e inconsciente (Hockley, 1993).

Tal como refere Twycross (2001), “ é possível aumentar a esperança de uma pessoa que se encontra próxima da morte, desde que os cuidados e o bem-estar que se lhe proporcionam sejam satisfatórios.”. Quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança de não morrer sozinho e de ter uma morte serena.

Querido (2005), na sua dissertação de mestrado “A esperança em Cuidados Paliativos” concluiu, que a pessoa com doença crónica, progressiva e incurável, altera a forma como encara o seu futuro, e como perceciona o seu papel no mundo. Continua dizendo que, nesta fase, os doentes podem encontrar a esperança na existência de Deus, na vida para além da morte, na realização de um objetivo específico, como atingir uma data especial, ou focalizá-la na doença, reajustando os objetivos não para a cura, mas para o alívio da dor e outros sintomas e repensar o sentido da vida.

Para Pacheco (2004), o modo como a pessoa enfrenta a proximidade da morte, depende de uma diversidade de fatores, nomeadamente, a sua personalidade, a forma como no passado enfrentou situações difíceis, o apoio familiar que dispõe, a sua compreensão do prognóstico, a relação com os profissionais de saúde, entre outros tantos fatores, que se conjugam de variados modos.

Benzein *et al.* (2001), defendem que a esperança em cuidados paliativos se baseia na premissa de que melhores dias virão. Contudo, esta forma de pensar poderá ser redutora se encararmos as melhoras numa perspetiva meramente física.

Twycross (2003) refere que a esperança de um doente que está muito próximo da morte poderá residir, por exemplo, numa morte serena, livre da dor e do desconforto e, neste contexto, é totalmente legítimo a promoção da esperança em cuidados paliativos.

Num outro estudo, realizado com doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos domiciliários, Duggleby e Wright (2004), verificaram que, para estas pessoas, ter esperança era sinónimo de não sofrer mais, de viver a vida o melhor possível no tempo que lhes restava, ter uma morte serena, acreditar na vida depois da morte e acreditar que, no futuro, a família teria, também, um futuro melhor.

O ajuste e a gestão de expectativas face ao decurso da doença avançada e progressiva e à possível incapacidade que esta pode gerar, revela-se fulcral na redução

do sofrimento, no encontrar de um sentido de vida e na obtenção ou incremento de qualidade de vida (Neto, Aitken & Paldron, 2004).

Duggleby (2001), apresenta os focos de esperança mais frequentemente referidos pelos doentes em cuidados paliativos, como sendo: viver o dia-a-dia, sentir-se melhor, alívio da dor, não sofrer mais, morte pacífica, vida depois da morte e esperança para as famílias.

As preocupações e os conflitos existenciais são, provavelmente, a fonte de sofrimento menos compreendida nos doentes paliativos, porque encerram questões acerca do sentido da vida, do confronto e medo da morte e da iminente separação dos seus significativos (Doyle, 1992).

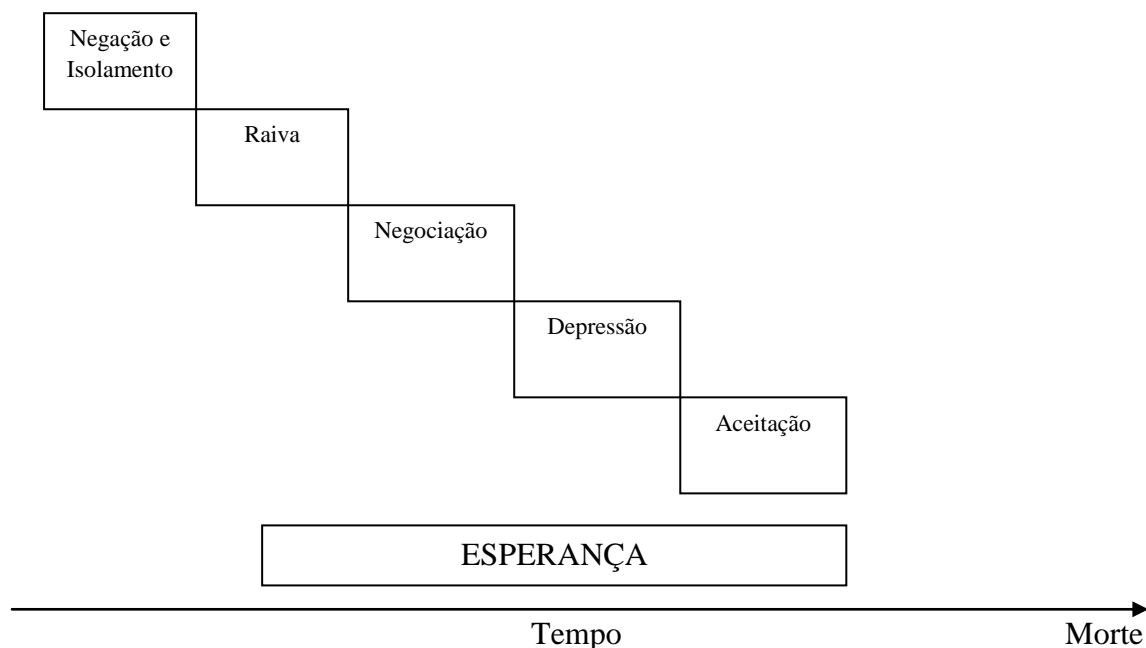
Num estudo realizado com doentes oncológicos em cuidados paliativos, Benzein *et al.* (2001), concluíram que:

- A esperança de ficar curado foi a experiência mais significativa. Os doentes referiam que apesar de saberem que não iam ficar curados, e de inicialmente terem perdido a esperança, era fundamental continuar a tê-la para poderem prosseguir com as suas vidas. Assim, pretendiam manter viva a crença num milagre ou na hipótese de um novo tratamento, pois isso dava-lhes alento. No entanto, estes mesmos doentes ressaltaram que, para haver esperança, era fundamental um bom controlo sintomático, nomeadamente da dor;
- É fundamental manter o padrão de vida habitual: esta é uma consequência do medo de ser estigmatizado. Por um lado, a dor lembra aos doentes a sua vulnerabilidade. Por outro, para viver uma vida normal, é necessário ter objetivos que, na perspetiva destes, são sempre a curto prazo;
- Presença de relações significativas: estas relações incluem o próprio (*self*), os outros, o ambiente e a relação com o transcendente;
- Reconciliação com a vida e a morte: a esperança numa morte digna e serena passa, na perspetiva destas pessoas, por uma preparação para a morte, o que pode implicar uma revisão de vida, reconciliação com as pessoas significativas e, nalguns casos, preparação do funeral.

De forma a entender o impacto que a fase final de vida tem para o indivíduo, é indispensável fazer referência ao nome de Elisabeth Kübler-Ross, reconhecida pelos seus trabalhos com doentes terminais. Após os seus estudos junto destes doentes, a

autora reconheceu um padrão de resposta à medida que a morte se aproximava deles. Deste modo, Kübler-Ross (2005), teorizou sobre estas mesmas formas de reação, definindo cinco fases ou estádios pelos quais todos os doentes passariam. Na figura 3, será apresentada uma esquematização dessas cinco fases.

**Figura 3** – Reações à doença terminal, segundo Kübler-Ross



**Fonte:** Pimenta (2010)

Segundo Kübler-Ross (2005), no padrão habitual do indivíduo perante a doença terminal, inicialmente ele utiliza a negação e o isolamento, seguidamente a raiva e revolta, a negociação, a depressão e por fim, a aceitação. Contudo, a autora alerta para o facto de que a forma e a evolução nas diferentes fases, não se realizam de uma maneira standard e estática, ou seja, um estágio não substitui o outro, mas podem coexistir lado a lado, às vezes justapondo-se.

Duggleby (2001), refere que as pessoas em fase de doença não-terminal focalizam a esperança na cura ou remissão da doença, melhoria da situação, alívio da dor, viver mais tempo, e sobreviver; enquanto as pessoas em fase terminal da doença focam a esperança na vivência do dia-a-dia, sentir-se melhor, alívio da dor, não sofrer mais, morte serena, vida depois da morte e esperança para as famílias.

Fazem parte das manifestações de aceitação da fase terminal a ansiedade, medo de abandono e de isolamento, depressão, negação, desespero, desmoralização, perda de

controle, culpa, raiva, aumento da dependência, aceitação/desistência, procura de sentido na vida passada, presente e futura, sofrimento e uma necessidade de discussão das questões da vida após a morte (Zabora & Loscalzo, 2002).

Simões (2007), refere que as principais preocupações existenciais nos doentes paliativos passam por: desejo de morte, ideação suicida e/ou pedidos de suicídio assistido, síndrome da desmoralização, desesperança, perda de sentido da vida, sofrimento (distress físico, psicológico e existencial), perda do sentido de dignidade, dificuldade de aceitação, desejo de continuar a viver, consciência da inevitabilidade da morte, bem-estar espiritual (espiritualidade), sentir-se um peso para os outros, sentir-se sem valor/inútil e desrespeitado e bem-estar existencial (que abarca todas as preocupações anteriores).

Sancho (2006), realça alguns medos de um doente terminal como sendo: o medo do desconhecido, medo da solidão, medo da angústia, medo da perda do corpo, medo de perder o autocontrolo, medo da dor e do sofrimento, medo da perda de identidade e medo da regressão.

Por outro lado, Cherny (2004), chama ainda a atenção para os problemas existenciais, frequentemente presentes neste período de vida: ausência de sentido, desesperança, futilidade, desapontamento, remorso, medo de morrer e da própria morte.

Trincão (2009), num estudo sobre “Comunicação intrafamiliar sobre o final de vida e a morte”, concluiu que as principais preocupações de um doente em fim de vida passam por:

⇒ Local para ser cuidado em fim de vida e morte: os entrevistados revelaram que todos os doentes têm o desejo de morrer e ser cuidados em casa, facto comum às famílias do estudo;

⇒ Cuidados em fim de vida: salienta-se que o desejo da maioria dos entrevistados é não ser hospitalizado por longos períodos de tempo, privilegiando a qualidade de vida em detrimento do prolongamento da mesma;

⇒ Organização do funeral: estas preocupações centraram-se apenas nas questões relacionadas com o funeral: o tipo de funeral desejado, o tipo de caixão, a campa, o local e o aspeto monetário (os custos/encargos com o funeral poderiam representar uma sobrecarga adicional para os familiares que ficam);

⇒ Reorganização de pertences: identifica-se o cuidado do doente em não deixar pendentes questões que poderiam, no seu entender, ser causa de problema e/ou de



sofrimento para os seus filhos. Os assuntos da casa (limpar, pintar, arrumar, etc.) e dos seus bens em geral (o dinheiro depositado, o “pé de meia”, etc.) devem ser todos tratados com tempo e cuidado;

⇒ Partilha de bens: o doente no limiar da morte, estando suficientemente lúcido, demonstra o desejo de ditar o seu testamento e distribuir os seus bens;

⇒ Revelação de segredos: o doente ao tomar conhecimento da proximidade e inevitabilidade da morte tem a possibilidade de decidir o que fazer em relação aos seus, até então, segredos;

⇒ Sobrecarga de outros: este tipo de preocupação constitui per si um dos fatores determinantes de ansiedade em doentes terminais. E a ansiedade é o sintoma de *distress* mais comum que ocorre perto do fim de vida. Verifica-se também preocupação em relação à carga de trabalho e/ou financeiro que representam para os familiares cuidadores ou não.

Ersek (2001), afirma que na perspectiva de que a vida, sem esperança não é possível ela é fundamental na experiência de doença, sobretudo no contexto de doença avançada, incurável e progressiva. No entanto, o facto de a esperança estar sempre presente, pode variar em grau de presença e pode mesmo estar ausente.

De acordo com Marques e Reis (1991), a sensação de falta de esperança e de que nada há a fazer parece ser uma variável muito importante, estabelecendo uma ponte entre depressão e suicídio. Nesta perspectiva o apoio familiar e a equipa terapêutica têm um papel fundamental na manutenção da esperança, numa atitude ativa de procura de respostas no contexto paliativo, para os reais problemas da pessoa doente, no sentido de prevenir a desesperança e o possível suicídio.

O desejo de morrer ou de acelerar a morte foi estudado por Chochinov em 200 doentes oncológicos terminais. Observaram que apesar do desejo frequente destes doentes (44,5%) de que a morte chegasse rapidamente, apenas 8,5% desses mesmos doentes reconheceram que esse desejo era persistente, continuado e real. Esse desejo continuado em morrer foi correlacionado com a elevação de pontuações em escalas de dor física; com a ausência de suporte familiar; e de forma mais significativa, com índices elevados de depressão e de sofrimento psicológico. Após duas semanas, em entrevistas de seguimento, os desejos de morte reduziram-se significativamente. Desta forma, os investigadores concluíram que os desejos de morte estão maioritariamente

associados a condições que têm tratamento eficaz – a depressão e o sofrimento psicológico – e que podem diminuir com o decorrer do tempo.

No entanto, num outro estudo, Chochinov e Cann (2005), reportaram que entre os doentes terminais que fizeram pedidos de eutanásia, metade apresentava desesperança.

Um outro estudo, com 92 doentes oncológicos terminais, aponta resultados semelhantes e sublinha mais uma vez a importância das variáveis psicológicas na compreensão do desejo de morrer ou de acelerar a morte (Breitbart *et al.*, 2000).

Outras investigações, com doentes terminais, verificaram que uma pequena percentagem destes optaria pela eutanásia ou suicídio assistido devido a: desesperança; depressão; sentimentos de não serem compreendidos; ausência de sentido da vida; estarem preparados ou prontos para morrer; medo de ficarem dependentes e de perderem o controle (Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle & Lee, 1998).

Mais recentemente, um estudo com 189 doentes oncológicos terminais, verificou que as variáveis existenciais (que incluíam a desesperança, ser um peso para os outros e o sentido de dignidade) apresentavam uma maior correlação significativa e influência no desejo de viver dos doentes, comparativamente com as variáveis psicológicas, sociais e físicas, as últimas com o menor nível de correlação (Chochinov *et al.*, 2005).

Molzahn e Sheilds (2008), afirmam que existem importantes estudos científicos que evidenciam uma relação positiva entre a espiritualidade, a saúde e o bem-estar. Speck (2006) sustenta, também, que na literatura advém um consenso de que existe evidência que apoia e suporta a oferta de cuidados relativos à espiritualidade nas instituições de saúde. A presença ou ausência de satisfação das necessidades espirituais da pessoa hospitalizada, determinará a velocidade e a extensão da sua recuperação, bem-estar e qualidade de vida.

Relativamente à importância do apoio e cuidado à dimensão espiritual do doente, de uma forma geral os enfermeiros consideram ser importante tal apoio. Porém, de especial importância para aqueles que se encontram em fase terminal. Assim sendo, 58% dos enfermeiros considera de “essencial importância” ou “muito importante” este tipo de apoio/cuidados aos doentes em geral. Contudo, estes resultados aumentam consideravelmente quando se faz referência às pessoas a quem tinha sido recentemente

diagnosticado uma patologia grave e que apresentavam risco de vida (83%) e mais ainda perante aquelas que se encontravam em fase terminal (93%) (Alberoni, 2001).

O bem-estar espiritual e a depressão estão inversamente relacionados. Estudos com doentes oncológicos em fase avançada da doença demonstraram que o bem-estar espiritual e a existência de sentido têm um papel central na prevenção ou atenuação da depressão, desesperança e desejo de morrer ou de acelerar a morte (Nelson, Rosenfeld, Breitbart & Galietta, 2002).

Tal, reveste-se de vital importância, não apenas na fase final, mas em todas as fases da doença, quando existem evidências de que a depressão e a desesperança estão associadas com: uma menor sobrevivência dos doentes oncológicos, ideias suicidas e desejo de morte, elevadas taxas de suicídio e desejo de morte assistida (Breitbart *et al.*, 2000).

Existem evidências de que, em doentes oncológicos terminais, os níveis de bem-estar espiritual e de sentido de vida são fortes preditores dos níveis de desesperança, de desejo de morte e de qualidade de vida (Singer, Martin & Kelner, 1999).

Uma análise sobre as necessidades espirituais e existenciais em diferentes culturas, a 248 doentes oncológicos paliativos dos Estados Unidos da América, revelou que as suas principais necessidades passavam por ajuda para ultrapassar os medos; encontrar esperança; encontrar um sentido para a vida, encontrar recursos espirituais e paz de espírito. Em 162 doentes japoneses, internados em cuidados paliativos, o distress psicológico estava relacionado com: o sentido de dependência (39%); a perda do sentido de vida (37%); a desesperança (37%); o sentir-se um peso para os outros (34%); a perda da sua função social (29%) e o sentir-se inútil ou emocionalmente irrelevante (28%) (Moss & Schaefer, 1986).

No estudo de Simões (2007), o desejo de apressar a morte: desejo de morrer, ideia suicida e eutanásia foi manifestado por 36% dos entrevistados. Destes, do total da amostra, 14% apresentou um desejo de morrer com alguma solidez, fundamentado numa profunda desesperança e ausência de sentido de vida. Nos 9% de doentes que manifestaram ideia suicida e nos 4,5% que manifestaram o desejo de eutanásia, verificou-se também medo da responsabilidade que esses atos iriam acarretar.

Qualidade de vida para os doentes em fim de vida implica um adequado controlo da dor e de sintomas; evitar um prolongamento desadequado da morte; estreitar relações

com as pessoas significativas; não ser um peso para os outros e alcançar a paz espiritual. Torna-se então evidente a importância, nos doentes paliativos, do bem-estar existencial e espiritual e da sua estreita relação com a existência de um sentido de vida, esperança, desejo de viver e qualidade de vida.

Kissane, Clarke e Street (2001), referem que o diagnóstico e a intervenção sobre a síndrome de desmoralização em doentes oncológicos visa intervir sobre a desesperança, a impotência, a falta de sentido e o distress existencial. Esta abordagem sustenta-se no controlo de sintomas e no garante da continuidade dos cuidados; em explorar atitudes face à esperança e sentido de vida; na promoção da esperança ao atuar sobre a dor; em fomentar a procura de um propósito ou objetivo renovado e de um papel na vida – sentir-se útil; na terapia cognitiva, reestruturar cognitivamente as crenças irracionais; em facultar apoio espiritual, envolvendo o counseling pastoral/espiritual; em promover relações de apoio e suporte e envolver voluntários; em reforçar o funcionamento familiar, promovendo e conduzindo encontros com a família; em reavaliar os cuidados e redefinir os objetivos da intervenção em reuniões de equipa multidisciplinar.

A condição de doente, principalmente aquele que experimenta uma situação de doença grave ou mesmo incurável, certamente vê o seu “mundo desmoronar” de uma forma inesperada. A sua realidade existencial altera-se radicalmente, não é só a dor que pode ter ou não ter, não é só o medo, a angústia ou até toda uma panóplia de emoções ou estados que pode sentir ou vivenciar, é todo o seu “eu” que é questionado e alterado. É este horizonte mais profundo de nós mesmos, mais interior, que pode ser abalado e condicionar um intenso sofrimento.

Bloemhard (2008), refere que, o enfrentamento da morte e a anunciada despedida de quem mais se ama, faz emergir a pessoa no sofrimento e no questionamento acerca do sentido da vida. Este questionamento, alega a autora, faz desencadear uma série de necessidades espirituais, que mais não são do que meios, através dos quais, a pessoa consegue lidar com o sofrimento e encontrar a pacificação, esperança e aceitação. A mesma autora confere ainda um papel essencial à necessidade de esperança, salientando o fato de não ser aconselhável destruir impetuosamente a esperança do doente, mas contribuir para que ele, paulatinamente a diminua e modifique, à medida que vai tomando consciência do seu estado. É importante reconhecer o papel da esperança e saber respeitar a esperança do doente.

Relativamente às preocupações com o “eu”, as intervenções deverão ser focadas para o interesse da pessoa, nomeadamente a sua história de vida, auxiliando-a a manter o seu orgulho e os seus papéis; promovendo assim a autonomia, a esperança realista, o sentido e significado da vida, a aceitação e o recurso a práticas de relaxamento e de transcendência, ajudando-a a viver o presente (Neto *et al.*, 2004).

Para Pessini e Bertachini (2004), a dor deverá ser controlada para que o doente tenha um fim de vida com dignidade, sem abandono, que a sua integridade e identidade pessoal não seja perdida, deverá ter controlo sobre as decisões terapêuticas, os seus medos deverão ser ouvidos, assim como os desejos, pensamentos, sentimentos, valores, esperanças e necessidades e deverá ter a opção de morrer onde desejar.

Narayanasamy (2007), afirma que os profissionais devem fazer uso de intervenções/ajudas que não estão diretamente ligadas à esfera religiosa, como sejam, incentivar o doente a falar das suas crenças espirituais e preocupações e como estas se relacionam com a sua doença presente, fomentar a esperança, o uso da meditação e da própria música (ambas de cariz religioso ou não religioso). O autor sublinha ainda que os profissionais de saúde estão numa posição privilegiada para fomentar a esperança. E isto passa essencialmente por estabelecer uma relação de cuidado, em que os profissionais acompanham e apoiam a pessoa, que neste momento luta com medos e põe à prova as suas crenças e a sua fé (se for esse o caso). Incentivar o diálogo e a partilha destes medos é importante, assim como explorar a memória do doente acerca dos problemas, dificuldades e crises que já viveu e que foram sendo ultrapassadas. Isto incentiva a esperança e a confiança no futuro.

A meditação também pode ajudar a reunir energia e esperança, que são importantes para que a pessoa possa lidar com o sofrimento espiritual. De igual modo a música poderá proporcionar calma e tranquilidade e elevar espiritualmente o doente (Narayanasamy, 2007).

Assim, existe evidência científica que salienta e demonstra os possíveis benefícios do bem-estar espiritual, sendo estes uma maior qualidade de vida, (mesmo em contexto de doença com sintomas exacerbados), maior esperança, maior desejo em viver e apreciar a vida. Assim sendo, e no contexto particular de fim de vida, a espiritualidade e a intervenção face ao sofrimento espiritual, assumem-se como uma prioridade absoluta para os enfermeiros. Neste período em que a cura deixou de ser o objetivo, em que a luta contra o sofrimento, tendo em vista alcançar uma maior

qualidade de vida, é aquilo que norteia a atuação, há que tudo fazer para que o doente suprima o sofrimento e alcance o bem-estar espiritual. Porventura, se as profissões de saúde abordassem o indivíduo em todas as suas múltiplas dimensões, em particular na sua importante dimensão motivacional como ser humano que é a espiritualidade, as solicitações de eutanásia ou de suicídio assistido, por certo, não se colocariam com a mesma ênfase e intensidade (Pimenta, 2010).

Serrão (2006, p.39) afirma:

“Não tenho dúvidas de que a consideração dos múltiplos aspetos da espiritualidade humana tem de ter lugar importante no cuidado paliativo prestado a seres humanos, que são seres dotados de espiritualidade, para que possam ter vida espiritual, na medida do possível, até ao instante fugaz da morte.”

Assim é possível retirar algumas ilações dos estudos referenciados anteriormente. Na origem dos desejos de morte e morrer em doentes terminais estão, maioritariamente, aspetos que se podem corrigir, sendo esses mesmos desejos muitas vezes transitórios e alicerçados num sofrimento psicológico que pode ser atuado, atenuado e que se caracteriza por alguns sintomas característicos: humor depressivo, perda de interesse, impotência, desesperança, culpa excessiva e sentimentos de inutilidade.

Para Alberoni (2001), a esperança é um farol que ilumina a estrada, constituindo o sustentáculo mais importante da sociedade. Esta metáfora traduz a relevância da esperança no fluxo contínuo que é a vida, quer a entendamos enquanto vida do homem, quer a entendamos como vida da humanidade. Iluminado pela esperança, o mundo torna-se o reino das possibilidades infinitas.

## 5. FAMÍLIA – DEFINIÇÃO

A palavra família deriva da palavra latina fâmulos, cujo significado é servidor. A família é uma instituição inerente à condição humana, sendo considerada como a principal e tão antiga instituição quanto a própria espécie humana (Franco & Martins, 2000).

Segundo Gameiro (1992), a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados. A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura.

Para Bentler *et al.* (1989), citado por Sthanhope e Lancaster (1999, p.492): “a família é um grupo social único ligado por laços de gerações, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização”. Os mesmos autores realçam ainda a importância da saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. Estes autores consideram, este facto muito importante, uma vez que é no seio da família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É na família que os indivíduos vão desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença.

Bonet (1995) refere, que o conceito de família pode variar de acordo com as várias perspetivas, pelo que as classifica do seguinte modo: biológica, quando ligadas por laços sanguíneos; social, quando é um grupo organizado que convive segundo normas e psicológica, quando ligadas por laços afetivos. São várias as definições de família no entanto, na sua maioria referem aspetos comuns: existência de laços de interação, afeto e intimidade entre os seus membros; funcionamento com um grupo que tem características comuns e existência de um teto ou lugar-comum.

Para Agostinho e Rebelo (1988), entre as várias estruturas de família as mais frequentes são:

- Família Nuclear: mais comum nas sociedades industrializadas e caracterizada por uma só união entre adultos e por um só nível de descendência. É a família constituída pela mãe, pelo pai e pelos filhos;
- Família Alargada: existente, atualmente, mais no meio rural, compreendendo várias gerações: família nuclear, avós, tios e primos.

Para Sampaio e Gameiro (2002), família é um grupo com necessidades funcionais que influenciam o modo de interação familiar e depende dos aspetos culturais de cada sociedade; consideram que fazem parte da família, elementos não ligados por laços biológicos, mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo, ou indivíduos.

Para Moreira (2001), a família é a instituição responsável pelo desenvolvimento do Homem a nível social, psicológico, cultural e económico, e só pode ser corretamente compreendida se for entendida como um sistema, um todo, numa perspetiva holística.

Entendendo família como um sistema, consideramos que a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interação com o sistema de prestação de cuidados de saúde (Moreira, 2001).

Esta opinião é partilhada por Whyte (1997), ao afirmar que a família deve ser vista como um sistema aberto que está em constante interação consigo próprio e com o exterior. Segundo, o mesmo autor o funcionamento da família passa por vários fatores:

1. Os familiares interagem entre si;
2. Uma parte da família não pode ser percebida isoladamente do resto do sistema;
3. O funcionamento de cada família é mais do que a soma das suas partes;
4. A estrutura e organização de uma família são importantes e determinantes no comportamento dos seus membros;
5. Mecanismos de comunicação e feedback entre os familiares são importantes no funcionamento do sistema familiar.

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIFE) (2006, pág. 171), define família como:

“um grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composto por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo”.

A família é então entendida na sua complexidade como um conjunto de indivíduos que se desenvolvem entre si, de forma sistemática e organizada, com



interações particulares que lhe conferem individualidade grupal e autonomia (Relvas, 2000).

### 5.1. A FAMÍLIA E AS REPRESENTAÇÕES RELATIVAMENTE AO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno. Embora não sendo apenas um fator de mortalidade, cobra uma pesada fatura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Se alguns doentes revelam uma boa adaptação, outros, manifestam um desânimo geral. Esta problemática não se restringe somente aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e muitas vezes a todas as pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento. A doença torna-se um foco contínuo de ansiedade e stress, tal como o seu tratamento e efeitos iatrogénicos (Pereira & Lopes, 2005). Em algumas famílias, a doença aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente a esta vivência. É um acontecimento de vida que requer uma adaptação, quer do próprio doente quer da própria família. Verifica-se, contudo, que a maioria das famílias desenvolve respostas resilientes. Será assim de esperar que seja uma das doenças mais temidas e que evoque emoções fortes, não só no doente, mas também na família. Desta forma, não é de surpreender o elevado nível de morbilidade psicológica nos doentes e famílias a necessitarem de apoio psicológico especializado. Qualquer condição crónica é sempre vivenciada como uma crise. Não é a crise em si que torna os elementos mais unidos, mas a forma como, em conjunto, a família lida com a crise (Pereira & Lopes, 2005).

Para Glajchen (2004), a doença oncológica, como doença crónica, expõe a família a uma situação de stress duradoura que pode desencadear problemas físicos e psico-emocionais, bem como conduzir à exaustão familiar. Os familiares de uma pessoa gravemente doente, experienciam tanto ou mais *distress*, que o próprio doente.

Como afirma Nunes (1992), ao contrário do que acontece no modelo biomédico, o doente deve ser visto como parte integrante da família, da rede de relações sociais significantes, e da cultura a que pertence. Alguém com um estilo de vida próprio e que desempenha papéis sociais, num determinado contexto sócio-cultural.

Palterson e Garwick (s.d.), citados por Baider, Cooper e De-Nour (2000), afirmam que o impacto e adaptação à doença são determinados não só pelas

características da doença, mas também pela família, verificando-se um impacto tão grande ou maior do que no próprio doente.

Dias e Durá (2002), referem que no evoluir da vida familiar muitas são as situações, capazes de desencadear uma situação de crise, essa crise pode ser designada por acidental ou natural. A crise acidental pode ocorrer devido a situações de aborto, divórcio, doença, invalidez ou morte, sendo estes acontecimentos mencionados, geradores de stress para o sistema familiar, trazendo repercussões a nível da saúde individual dos seus membros, bem como no funcionamento de todo o sistema.

No contexto de crise familiar por doença de um dos elementos, Franco e Martins (2000), referem que, embora se reconheça na família a sua grande capacidade de evolução e de adaptação, face ao mundo quotidiano, a situação de doença é, no entanto, um acontecimento potencialmente gerador de crise para a família.

Também Relvas (2000), fala do impacto da doença como um momento de crise, sendo que, segundo o mesmo, os momentos de crise implicam grande stress na vida familiar. Se é verdade que coincidem com uma maior probabilidade de disfuncionamento familiar, também se pode observar que nem sempre os acontecimentos que os assinalam têm uma carga afetiva negativa. Com efeito, toda e qualquer mudança causa stress. Não é o carácter agradável ou desagradável dum acontecimento que o define como crise, mas sim o seu carácter de mudança. Ocorrem mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências. O padrão de vida familiar altera-se bruscamente, nomeadamente no que se refere:

“aos aspetos emocionais associados, conflitos intrafamiliares e encargos financeiros, a doença de um familiar é um stressor severo, que conduz frequentemente a uma crise no sistema familiar. A crise pode ser percecionada pelo sistema familiar como uma ameaça ou como um desafio. Um novo ajuste é possível se os recursos psicológicos e familiares (por exemplo, suporte social, coping, estilo de comunicação, ajuda externa) estiverem disponíveis. Em condições desfavoráveis, pode ocorrer uma dissolução ou um equilíbrio instável que, a qualquer momento, pode ser abalado e causar a dissolução final” (Pereira & Lopes, 2005, p.76-77).

Na opinião de Santos (2006, p.72) “o stress da doença surge do somatório das diferentes crises resultantes e acumuladas”, ou seja, de todas as crises anteriores não resolvidas. A mesma autora, refere que quando a família se confronta perante uma situação de *stress* grave, como é uma doença oncológica ou cuidar de um doente com elevado grau de dependência, ela vai lembrar as situações passadas e ativar recursos pessoais, como a harmonia e as tradições familiares.

Para McCubbin e Patterson (1982), citados por Serqueira (2007), o stress surge devido ao fosso existente entre as exigências familiares e a sua capacidade de resolução, caracterizando-se, pela incapacidade de restauração do equilíbrio familiar, originando-se a crise. No entanto, se a família for capaz de manter o equilíbrio, através dos seus esforços, dá-se a adaptação familiar.

Pacheco (2002), considera que o conhecimento do diagnóstico da pessoa, e sobretudo a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, constitui geralmente um impacto muito doloroso para a família.

Na abordagem da família há dois fatores permanentemente implícitos: o tempo e a mudança. Quando é feito o diagnóstico de uma doença crónica ou incapacidade, a família evolui através de uma sequência muito previsível de estádios, mas nem todas as famílias sofrem este processo, sendo o tempo necessário para cada membro da família progredir nesses estádios, muito variável (Marinheiro, 2002). Para esta autora, o desenvolvimento da personalidade humana e moral é muito maior no seio da família, do que cada ser humano poderia conseguir por si próprio, fortalecendo a capacidade individual de resistência e reação. É geralmente no contexto familiar que o indivíduo, encontra apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

Para Hesbeen (2000), o verdadeiro cuidar não depende do contexto em que é exercido, mas do encontro e da caminhada em comum entre o profissional, cuidador e a pessoa, tendo intenção de ajudar, e essa ajuda é prestada em ambos os sentidos, quer para o cuidador, quer para a pessoa ajudada: ser prestador de cuidados exige, fundamentalmente, um espírito profundo e genuinamente humano, manifestado pela preocupação com o respeito pelo outro, e pelas ações pensadas e criadas por uma determinada pessoa.

No que diz respeito ao local onde o doente é cuidado, de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), o hospital, que hoje vemos, apetrechado com uma tecnologia altamente sofisticada, estruturou-se para tratar ativamente, mas quando tal não é possível, e a doença encaminha a pessoa para a morte, este raramente está preparado para cuidar do seu sofrimento. E o centro de saúde, especialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, apresenta, também, dificuldade em responder às necessidades complexas destes doentes. Efetivamente, a fase final de vida continua a ser vista, em muitos serviços de saúde, como perturbadora e difícil de lidar, sendo primordial colmatar esta dificuldade, pelo que enquanto isso não se verifica o domicílio continua a ser o lugar ideal para que a pessoa doente possa passar os últimos dias, horas e segundos da forma mais digna possível.

Mais do que nunca a família é solicitada a prestar cuidados aos seus membros no domicílio. Perante esta situação as famílias apresentam um conjunto de necessidades, podendo os enfermeiros desempenhar um papel fundamental na satisfação das mesmas (Casmarrinha, 2008).

Embora possa parecer tendencioso defender o domicílio como o local preferencial de cuidados por enfatizarmos os aspetos mais subjetivos do tratamento nesse ambiente, devemos avaliá-lo de maneira crítica e observar os seus prós e contras (Doyle, 2006). Na Tabela 1 surgem as principais vantagens e desvantagens da prestação de cuidados no domicílio.

**Tabela 1-** Vantagens e desvantagens do cuidado domiciliário

Vantagens
Atender as necessidades conforme as preferências do doente
Maior sensação de conforto e proteção
Disponibilidade dos cuidadores direcionada totalmente ao doente
Desvantagens
Dependendo da forma como o serviço está estruturado, a disponibilização de drogas pode não ser imediata
O doente residir longe de recursos de saúde
Dificuldade na obtenção da declaração de óbito para doentes que optam por morrer em casa

**Fonte:** Doyle (2006)

Uma das grandes vantagens observadas é o fato de permitir ao indivíduo ter as suas necessidades atendidas na medida das suas preferências, sem a necessidade de seguir a rigidez de regras e horários do hospital. Simbolicamente o domicílio representa o retorno ao ventre materno, local de aconchego, calor e proteção, situações que são procuradas pelas pessoas portadoras de doença ameaçadora da vida e que se encontram vulneráveis. Como disse Rúbem Alves, “a morte é o parto ao contrário”, e, para se fazer o caminho inverso, é necessário retornar ao útero. Como isso é fisicamente impossível, a simbologia do lar visto como um ambiente protetor encaixa-se perfeitamente nesta observação (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009).

No entanto, para atingirmos o sucesso no atendimento domiciliário com o enfoque paliativo, é necessário reunir uma série de condições que propiciará um cuidado eficaz.

Twycross (2001), considera como critérios para inclusão em cuidados paliativos domiciliários, os seguintes:

- Um cuidador principal que tenha capacidade de se adaptar a uma doença grave;
- Enfermeiros que possam visitar o doente pelo menos uma vez por dia;
- Um médico disponível;
- Capacidade da equipa responder a novos problemas e a garantia de um internamento rápido se for necessário.

Por outro lado, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009), considera que os critérios para inclusão no atendimento domiciliário são os seguintes:

- Ter um diagnóstico definido;
- Ter um plano terapêutico definido e registado;
- Residir num domicílio que ofereça as condições mínimas de higiene (luz e água canalizada);
- Ter um cuidador responsável e capaz de compreender as orientações dadas pela equipa;
- Desejo e/ou permissão expressa para permanecer no domicílio dados pelo doente ou familiar, caso o doente não esteja capaz.

A conjugação de cuidados paliativos com cuidados domiciliários é uma tarefa que requer vocação de serviço, organização do sistema de saúde e conhecimentos científicos. Os doentes escolhem o domicílio como lugar preferencial para receber os

cuidados quando não existe mais possibilidade de cura da sua doença. A prestação de cuidados no domicílio oferece vantagens não somente aos doentes, mas também à família e ao sistema de saúde mediante a redução de custos. Em geral, os doentes quando questionados, referem que receberam assistência satisfatória no hospital, mas que preferiam receber tratamento no domicílio, pelo conforto e pela rede familiar mais abrangente (Floriani & Schramm, 2007).

A equipa interdisciplinar é fundamental para garantir o sucesso dos cuidados e o acolhimento dos doentes e seus familiares, tendo cada profissional o seu papel. Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes espirituais, entre outros, compartilham diariamente as necessidades manifestadas pelos doentes em situação de terminalidade em ambiente domiciliário, atuando com o objetivo de aliviar-lhes os sofrimentos físico, emocional, social e espiritual. Os cuidados paliativos e as relações desenvolvidas no domicílio configuram-se como o melhor exemplo de tecnologia leve (tecnologias de relações com produção de vínculo, autonomia, acolhimento, cumplicidade), associada a técnicas que visam alívio do sofrimento de doentes e familiares, longe da tecnologia dura (equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas, estruturas organizacionais) comuns no ambiente hospitalar (Messias, 2005).

A assistência paliativa em casa requer que o doente permita e participe nos cuidados, com apoio da família. A comunicação contínua entre o doente, a família e a equipa facilita a realização dos cuidados sem objetivo de cura, e sim de conforto e alívio do sofrimento (Echeverri, 2001).

## 5.2. VALORES SOCIAIS DA FAMÍLIA PERANTE O DOENTE PALIATIVO

Todas as famílias, independentemente da sua estrutura, têm certas funções que são desempenhadas para manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às necessidades familiares, às necessidades dos seus membros individualmente e às expectativas da sociedade (Casmarrinha, 2008).

Minuchin (1982), citado por Moreira (2001), refere que as funções da família atendem a dois objetivos: um interno – a proteção psicossocial dos seus membros, e outro externo – a acomodação a uma cultura e transmissão dessa cultura.

Sthanhope e Lancaster (1999), referem que das muitas funções que a família realiza, uma das mais importantes é a de proporcionar apoio emocional e segurança,

amor, aceitação, interesse e compreensão aos seus membros. É a componente afetiva que mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença e é este que conduz a um sentimento de identidade. Outra função também muito importante e enumerada pelo mesmo autor são os cuidados com a saúde, ou seja, a capacidade de proporcionar cuidados de saúde aos seus familiares, pois é no seio familiar que se adquirem conceitos de saúde, estilos de vida saudáveis, valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença.

Moreira (2001), vai no mesmo sentido ao referir que as funções mais importantes da família são a de proporcionar apoio emocional e segurança perante o amor, aceitação, interesse e compreensão e a proteção da saúde dos seus doentes, promovendo os cuidados que os seus membros necessitam.

Fontaine *et al.* (s.d.), citado por Marinheiro (2002), considera que cada família estabelecerá o equilíbrio entre estas funções, satisfazendo as necessidades de cada indivíduo, numa mudança constante para enfrentar a tensão. A tensão e a mudança são portanto, parte do funcionamento normal da família, sendo considerada disfuncional a que é incapaz de responder às necessidades dos seus membros e de enfrentar com êxito as mudanças e tensões no seu meio.

A função de proteção e apoio emocional dos seus membros é também demonstrada, quando este sistema assume a função de cuidar dos idosos e dos doentes. Neste momento surge a necessidade de uma readaptação de todos os membros da família à nova situação para que se satisfaçam as necessidades do familiar dependente. A forma como a família desempenha as suas responsabilidades no cuidar dos seus membros é influenciada por fatores tais como: a estrutura, divisão/repartição do trabalho, estatuto socio-económico e a etnia (Marinheiro, 2002).

Neto (2003, p.27), refere que os cuidados paliativos se “centram nas necessidades (e não no diagnóstico) deste tipo de doentes e famílias”. Esta opinião é partilhada por vários autores, que afirmam a necessidade de existir um continuum de cuidados, e envolver os doentes e as famílias no âmbito dos cuidados paliativos - desde a confirmação do diagnóstico, e até mais cedo (se possível), alegando que muito cedo eles estão sujeitos ao distress físico, psicológico e espiritual, sendo que as necessidades em cuidados paliativos vão aumentando neste continuum (Twycross, 2003).

Segundo Rolland (1998), numa doença de início agudo, os reajustamentos operados na família ocorrem num espaço de tempo muito curto, o que exige da mesma uma mobilidade mais rápida da capacidade de administrar a crise. Quando a doença é crónica de curso progressivo, como é o caso da doença oncológica, que evolui de forma contínua, progredindo em severidade, em que a incapacidade vai aumentar de modo gradual, a adaptação e a mudança de papéis, no seio da família, acontece de forma progressiva. O mesmo autor afirma que, a família está sujeita a uma crescente tensão, tanto pelo risco de exaustão, como pelo contínuo acréscimo de tarefas ao longo dos tempos. Mas tanto a doença aguda como a crónica vão afetar o funcionamento da família, dependendo o seu grau da intensidade da situação.

Frequentemente os doentes oncológicos manifestam sentimentos de grande vulnerabilidade emocional e marginalidade, considerando-se um peso para a família e sociedade. De facto, numa sociedade que valoriza o aspeto exterior da pessoa, cujo estereótipo é a beleza musculada e a produtividade, a pessoa em tratamento de quimioterapia paliativa experimenta a privação do normal desempenho do papel no seio da família e da sociedade (Richer & Ezer, 2002).

As alterações sociais provocadas pelo cancro estão associadas à sua estigmatização pela sociedade, que o associa a desespero, angústia, mutilação e morte, evocando sensações de repugnância e medo em algumas pessoas, o que contribui para a culpabilização, vergonha e sofrimento do doente. Problemas como a dor, tumores visíveis com a secreção de odores terríveis, degradação da estética exterior, diminuição da auto-estima, perda de funcionamento sexual, pavor do contágio e dificuldade na comunicação, contribuem para a manutenção social deste estigma (Rolland, 1998).

A doença pode ser sentida na família a dois níveis: a nível individual e familiar. Ao nível do sistema individual, na forma como as pessoas afetadas pela doença podem sentir-se culpadas por criarem dificuldades e possíveis conflitos naqueles que amam, associando-se uma possível convicção de que já não são essenciais porque outros são capazes de assumir os seus papéis no interior da família. Ao nível do sistema familiar, a presença da doença pode provocar o isolamento dos membros da família. Estes, ao assumirem a responsabilidade da pessoa doente, podem ter sentimentos de raiva pelo desgaste pessoal que pode provocar e desenvolver sentimentos de culpa dessa mesma raiva. Nestas situações os membros têm tendência a afastar-se uns dos outros, por receio que os seus sentimentos não sejam compreendidos e aceites (Maynard, 1997).



Ao longo da história, a família tem sofrido profundas modificações com vista à sobrevivência como sistema familiar, compartilhando e até mesmo transferindo para outros agentes sociais, algumas das funções consideradas como exclusivas da família, nomeadamente a socialização e proteção dos seus membros, hoje desempenhadas em grande medida pela escola, serviços sociais e serviços de saúde (Stanhoppe & Lancaster, 1999).

Segundo Clapell e Litkenhaus (1995), citado por Figueiredo (2007), os cuidadores informais consideram a possibilidade de cessação do trabalho profissional. Contudo, isto pode implicar a perda de estatuto social e das relações profissionais, do reconhecimento, prestígio e da diminuição dos rendimentos. Com a doença a vida quotidiana da família ficou alterada, por implicar alteração dos papéis e funções; os familiares passaram a ter menos tempo para os outros membros da família e para si próprios privando-se da atividade social; a organização familiar passou a girar em torno do doente. Também Pais (2004) refere que um dos impactos que preocupa as famílias são os problemas económicos que podem surgir se o doente for o suporte da família.

Martins (2006), compartilha da mesma opinião ao afirmar que o surgimento da doença na família, desencadeia agentes *stressores*, provocados por alguns fatores como: as exigências familiares, em que a evolução da doença, a deterioração do estado de saúde do doente e o agravamento da sua dependência acarretam consequências à família; o sofrimento e a dor do doente; as alterações da dinâmica familiar, a nível social pela mudança das funções dos membros da família; as alterações financeiras, entre outras. A mesma autora, refere que a doença de um membro da família, pode causar outra ordem de “*agentes stressores*”, relacionada com a transição normativa da família, podendo surgir alterações dos objetivos pessoais do cuidador, como o abandono da atividade laboral, ou a necessidade de um esforço suplementar para ultrapassar determinadas situações por si só já geradoras de stress, como o caso do nascimento de um novo membro da família, ou a entrada na adolescência de outro membro. Outros agentes stressores estão relacionados com dificuldades contextuais e solicitudes situacionais, que têm a ver com o acompanhamento dos doentes e com a supervisão e orientação do uso correto de algum material usado na dependência dos doentes.

Verifica-se através de estudos internacionais que 50% dos cuidadores referem que não possuem tempo para a socialização, 20% deixam de trabalhar para estarem

junto do doente e 31% dos mesmos referem gastar em parte ou na totalidade todas as suas economias (Hebert & Schulz, 2006).

No estudo realizado por Ferreira (s.d.), sobre “Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo”, 52,8% dos sujeitos refere que a situação atual, ou seja, o cuidar de um doente paliativo, afeta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família. No entanto 47,3 % dos sujeitos creem que a situação atual não afeta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família. Por outro lado, 63,9% dos sujeitos sente que não tem a vida privada que desejaria devido ao seu familiar, e metade dos sujeitos creem que as suas relações sociais foram afetadas por ter de cuidar do seu familiar. Os restantes 50,0% referem que tal não sucede. Cerca de 61,2% dos sujeitos, sente que perdeu o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar se manifestou.

Pode-se assim constatar que relativamente à perda de papel social e familiar ao ter que assumir o papel de cuidador, as necessidades mais sentidas são a perda da vida privada e perda de controlo da sua vida. Tais alterações são manifestadas pelo cuidador, uma vez que estes deixam de poder manter os seus contactos sociais e de lazer. Passam a trabalhar mais e dedicam menos tempo à família. O doente passa a ser o centro de toda a atenção. Temem pelo doente, ficando apreensivos quanto ao que terão de enfrentar perante a situação de doença do seu familiar (Andershed, 2006; Cerqueira, 2005; Moreira, 2001).

A doença, por outro lado, gera uma crise de adaptação, onde são colocadas em jogo as relações conjugais e as relações entre pais e filhos. Esta afeta o indivíduo, no seu todo, ou seja, em todas as dimensões da personalidade, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos. A doença de um indivíduo pode desencadear uma crise familiar e o modo como essa família se adapta pode afetar o doente (Cerqueira, 2005).

Como afirma Pereira e Lopes (2002), nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência do cancro.

Duarte e Diogo (2000), salientam que a vivência da família, como unidade, e a de cada um dos seus elementos depende das experiências prévias com a morte, do nível

sócio-económico e cultural e da personalidade de cada um e ainda do significado que tem para cada elemento.

A maneira como se lida e vive a doença é determinada pelas crenças individuais, mas também da família da pessoa doente. Após a doença ocorrer, a própria família, à semelhança do doente, revê as suas crenças. As crenças da família exercem influência sobre o indivíduo, podendo mesmo interferir com o decurso da doença (Wright & Leahey, 2002).

O cuidador informal/família perante uma doença crónica e progressiva, está sujeito a um aumento da tensão devido ao acréscimo de tarefas e ao risco de exaustão. Moreira (2001), refere que podem ficar tristes e presos pelo desejo de intimidade e, por outro lado, podem afastar-se emocionalmente do membro doente, surgindo uma perda.

Pereira e Lopes (2002), referem que o suporte social é um conceito multidimensional e interativo, relacionado com as transações que o indivíduo estabelece com o meio. Salienta como muito importante a perceção que a pessoa tem de que aqueles que o rodeiam, são atenciosos e prestativos e de que com eles pode partilhar pensamentos e sentimentos íntimos.

Para Twycross (2003), o apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos, sendo que é nesta que os seus membros encontram o equilíbrio, tendo a responsabilidade pelo desenvolvimento e socialização dos mesmos.

Segue-se a segunda parte deste trabalho, na qual será abordado o papel da família e dos enfermeiros no cuidar da desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário.

PARTE II

A Família e os Enfermeiros Perante o Doente  
Paliativo

## **6. O PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDAR DA DESESPERANÇA DO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO**

A família é, no contexto sócio-cultural atual, a unidade que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização do indivíduo. É nela, que este procura o apoio necessário para a resolução dos momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital (Casmarrinha, 2008).

De acordo com Imaginário (2004), tal como acontece na Europa também em Portugal, 80% dos cuidados prestados ao doente são assegurados pela família, vizinhos, amigos e voluntários.

Segundo Pierre (2000), citado por Pereira e Lopes (2002, p.84):

“os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do doente (...) está em sofrimento pela perda iminente, está fragilizado e sofre com a angústia da separação. Esta última está associada a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional”.

Tal como refere Lewis (1989), citado por Pereira e Lopes (2002), o diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências. As perturbações, ainda que aparentemente sem importância, podem acumular-se, adquirindo grande peso na vida do dia-a-dia.

Por outro lado, Kaloustian (2002), citado por Messias (2005), refere que o diagnóstico de uma doença grave pode desencadear na família mudanças drásticas de papéis e alteração de atitudes e comportamentos na procura de estratégias para enfrentar os problemas, e adaptar-se a essas mudanças.

Assim, cuidar do doente implica cuidar da família, pois mesmo que esta não necessite de ajuda para satisfazer as necessidades fisiológicas, necessitará de apoio emocional e orientação nos cuidados ao doente (Moreira, 2001).

Os cuidadores informais/família que não tem experiência na prestação de cuidados a doentes com doença crónica passam por três fases: a fase de confiança ingénua (confiança em tudo o que os profissionais de saúde executam), a fase de desencantamento (insatisfação com os cuidados, frustração e medo), e a última fase é a de aliança (a família negocia a confiança com os profissionais) (Hanson, 2005). Estas

mudanças são relativas ao reajuste de papéis, estrutura, padrões de comunicação e reações afetivas, bem como aos estilos de vida, da privacidade e dos rendimentos (Moreira, 2001).

Hernández (2000), refere alguns itens de preocupação dos familiares, perante o doente com doença avançada, progressiva e incurável: pressão emocional, alterações físicas, medo da morte, alterações nos hábitos e estilos de vida, problemas económicos, maneiras de proporcionar bem-estar ao doente, escassez de serviço social e de serviços de apoio, choro e inquietude existencial e sexualidade e disparidade entre as necessidades de cada um dos membros da família.

Como refere Casmarrinha (2008), os familiares do doente oncológico estão em sofrimento pela eminência da morte, tal como o próprio doente, pois estão fragilizados e sofrem com a angústia da separação. Sentimentos de ansiedade, desespero e instabilidade emocional são algumas das reações que a família desenvolve, podendo mesmo chegar a evidenciar estados de depressão grave, a desenvolver sentimentos de impotência e auto-culpabilização, tendo medo de não conseguir controlar as suas emoções junto do doente.

Apesar de muitos familiares considerarem a prestação de cuidados ao doente em cuidados paliativos como algo gratificante e enriquecedor, o desempenho destas funções traz, frequentemente também, experiências negativas tais como a frustração, a tristeza, ou o desespero. Em familiares cuidadores estas experiências estão associadas à progressão da deterioração do doente em cuidados paliativos, à diminuição de tempo livre, à ausência de apoios, a conflitos familiares, a sentimentos de culpa pela saturação de quem se cuida, de desejar que tudo termine, ou seja, a morte do doente e de, simultaneamente, não se estar a fazer tudo o que é possível para o seu bem-estar (Almeida, 2012).

O impacto da dor na qualidade de vida do cuidador reflete-se em quatro dimensões: física, psicológica, social e espiritual. A tarefa dos cuidadores e a sobrecarga do cuidar são profundamente afetados pelo estadio da doença e pelos objetivos do tratamento. Os cuidadores de doentes a receber cuidados paliativos têm pior qualidade de vida e piores marcadores de saúde quando comparados com os cuidadores de doentes a receber tratamentos ativos e curativos (Myra, 2004).

Num estudo transversal realizado com doentes internadas com cancro da mama ou ginecológico sem possibilidade de cura, foram avaliadas as situações de depressão e ansiedade nos seus cuidadores. O estudo aplicou a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, instrumento validado e que apresenta boa sensibilidade, apesar da sua baixa especificidade, para doentes com dor crónica. Os resultados demonstraram a presença de depressão em 74% e ansiedade em 53% dos cuidadores e levaram à conclusão de que o processo de cuidar de um indivíduo em fase terminal gera conflitos emocionais intensos e sugere que outras variáveis associadas ao impacto mental do cuidar necessitam de ser investigadas (Rezende, Derchain & Botega, 2005).

Barbosa (2003, p.43) menciona que:

“Para a família surgem importantes alterações estruturais, económicas, psicológicas e sociais, acompanhadas por um cansaço progressivo (pelo abandono do trabalho habitual, pela presença de cuidados de higiene, alimentares, mobilização, entretenimento, escuta, informação, numa catadupa de crescente responsabilização), que pode levar ao “esgotamento” angustiado, ao medo de não estar a fazer bem, ou o suficiente, acoplado ao medo de perder o ente querido, ao medo de contágio ou de vir a sofrer no futuro da mesma situação”.

No que concerne à prestação de cuidados no domicílio, para Sapeta (2000), é preciso reconhecer que a transferência do doente do hospital para o domicílio só é legítima se a família possuir recursos e conhecimentos suficientes para abraçar essa decisão. Impõe-se a realização de um diagnóstico social em todos os casos, para avaliar as suas reais capacidades e necessidades.

Os cuidados paliativos domiciliários têm como função manter o doente no domicílio, junto dos seus familiares e amigos e no seu meio ambiente o mais tempo possível da sua existência, justificando-se maioritariamente com o respeito pelo desejo do doente querer morrer em casa. Cuidar no domicílio permite ainda ao doente manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo, não necessitando de mudar os seus hábitos na última etapa da vida (o que pode produzir dor e sofrimento), manter a sua intimidade e atividades, bem como permanecer junto dos seus objetos e recordações (Ferreira, s.d.).

Assim sendo, e na opinião de Pereira e Lopes (2005), a assistência domiciliária tem como objetivo proporcionar cuidados de saúde globais (físicos, psíquicos e sociais)

e não apenas responder às necessidades biológicas do doente. Para além da função curativa, a assistência domiciliária assume características de promoção, prevenção e reabilitação da saúde, num contexto de responsabilização e cooperação do doente, da família e da equipa nos cuidados prestados ao doente.

Da mesma forma, o apoio domiciliário tem como intuito apoiar a família e realizar ensinamentos de forma a permitir que esta cuide do doente participando ativamente para a melhoria da sua qualidade de vida. Passar os últimos dias da sua vida em casa, deverá sempre ser uma opção para o doente e família. O regresso ao domicílio poderá nalgumas situações aumentar a autonomia do doente e consequentemente a sua autoestima, permitindo-lhe um maior controlo da situação e participação nas decisões. Com cuidados domiciliários de alta qualidade, este desejo pode-se tornar realidade (Gomes & Higginson, 2006).

Assim, a equipa domiciliária de cuidados paliativos, proporciona cuidados especializados a doentes que necessitam desses cuidados no domicílio e apoiam os familiares e cuidadores do doente. Também prestam apoio especializado aos médicos de clínica geral, médicos de família e enfermeiros de família que prestam cuidados domiciliários e que não têm formação em cuidados paliativos. Trata-se de uma equipa multiprofissional que em primeiro lugar presta cuidados a doentes no domicílio. Este apoio tem um caráter gradual. Na maioria dos casos, as funções da equipa são de aconselhamento e orientação. Também prestam cuidados no tratamento da dor, no controlo de sintomas e apoio psicossocial, entre outros. A equipa domiciliária de cuidados paliativos trabalha em estreita colaboração com outros profissionais para poder levar a cabo um trabalho em equipa totalmente multiprofissional (Monografias SECPAL, 2012).

Segundo Moreira (2001), "cuidar no domicílio configura-se como um processo complexo em que a família tem de ser vista pelos profissionais de saúde como sujeito dos cuidados e não objeto dos mesmos no contexto do doente terminal". A mesma autora, considera que o doente e família constituem a unidade a cuidar, em que o doente é protagonista, a família o apoio deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade.

Cuidar no domicílio permite à família organizar os cuidados com o apoio especializado de equipas de saúde, prestá-los em tempo oportuno e adequado às necessidades do doente, facilitando o processo de luto, uma vez que a família toma parte



integrante do cuidar, diminuindo assim a possibilidade de luto patológico (Ferreira, s.d.).

Em contexto domiciliário podemos afirmar, que a enfermagem de família deve ser praticada em três níveis de sistemas: ao nível dos membros individuais da família, em que esta é vista como o contexto dos cuidados ao indivíduo; ao nível inter-pessoal em que se dedica a díades, isto é, dirige-se aos processos familiares de tomada de decisão e definição de papéis familiares; e ao nível do sistema familiar em que todo o sistema se torna cliente (Moreira, 2001).

Em suma, o objetivo dos cuidados paliativos apenas será alcançado se o enfermeiro conseguir adequar as suas intervenções às reais necessidades do doente/família/cuidador principal, usando como máxima o respeito pelos valores humanos, pelo direito à vida, à qualidade de vida e pelo direito ao cuidado.

Devemos assim relembrar que a família/cuidador principal de um doente em cuidados paliativos domiciliários apresenta incertezas quanto ao futuro, quer em termos de sobrevivência, quer em termos de qualidade da mesma, pois um dos grandes receios adjacentes à doença e à morte é o sofrimento prolongado, sem qualidade de vida do seu familiar/amigo. Estas certezas e inseguranças estarão sempre na base das reações humanas (Ferreira, s.d.).

Cuidar de um doente paliativo no domicílio é um trabalho exigente, a família, enquanto prestadora de cuidados, terá que responder a solicitações múltiplas e multidimensionais.

O que acontece na maior parte das vezes é que ao personalizarmos os cuidados ao doente, servimo-nos da família, como um veículo de informação e suporte unidirecional, não a encarando, como um elemento, também ele bastante carente dos nossos cuidados. A família/cuidador principal desempenha um papel de destaque, não só como um meio de chegar ao doente, mas também como principal promotor da continuidade dos cuidados. Tal como afirma Sapeta (2000), “a família só raramente é objeto de cuidados especiais ou atenção particular. A família circula num corredor paralelo ao doente, é neste contexto que a família é abordada, num plano secundário”.

No entanto, a família tem um papel extremamente importante porque terá também de acolher em sua casa a equipa de cuidados domiciliários que a ajudará dando o suporte informativo, social e emocional que esta precisar. Não será só a família que

será ajudada pelos profissionais de saúde, esta família terá também um papel de ajuda aos profissionais, com quem colaborará nos cuidados e a quem transmitirá as suas experiências, emoções, medos e conhecimentos que levarão estes a um crescimento enquanto profissionais e pessoas (Ferreira, s.d.).

No domicílio, a unidade familiar é responsável por 80 a 90% dos cuidados aos seus membros doentes, sendo-lhes requerido auxílio para a satisfação das necessidades humanas básicas do doente, desde a higiene pessoal, alimentação e eliminação. A monitorização de sintomas, o cumprimento do tratamento farmacológico e não farmacológico, bem como as deslocações ao hospital, a realização das tarefas domésticas e restantes atividades para a manutenção das rotinas diárias, são algumas das múltiplas solicitações efetuadas aos cuidadores. Estes desempenham o papel de elo de ligação com o sistema formal de cuidados, sendo forçados a moverem-se rapidamente no sistema de saúde, no que concerne à resolução de aspetos burocráticos, sendo-lhes ainda solicitado que deem resposta a situações de urgência (Hanson, 2005).

Estudos internacionais referem o desejo do doente receber cuidados no domicílio, bem como morrer, desde que suportados por equipas de saúde em detrimento de serviços hospitalares. Destes estudos é reforçada a mensagem que 90% dos doentes passam o último ano da sua vida no domicílio (Glajchen, 2004).

Benzein *et al.* (2001) debruçaram-se sobre a experiência de esperança nos doentes com cancro nos cuidados paliativos domiciliários. Para tal, efetuaram entrevistas narrativas com 11 doentes, que foram interpretadas utilizando o método fenomenológico-hermenêutico inspirado por Ricoeur. As conclusões revelaram uma tensão entre “desejar algo”, que é a esperança de ficar curado, e “viver na esperança”, que é a reconciliação e conforto com a vida e a morte. Esta tensão é destacada na visão do filósofo francês Gabriel Marcel, como um estado de reminiscência. Estas conclusões mostram que a esperança é uma experiência dinâmica, importante tanto para uma vida com sentido, como para uma morte dignificada, para os doentes que sofrem de cancro incurável.

Ao estudarem a variação do quadro de valores do doente oncológico durante o processo de vivência da doença, numa amostra de 55 doentes submetidos a quimioterapia, Rodríguez e Fernández (1996), concluíram que a maioria dos doentes considera a família como o valor mais importante (74,5%), ocupando o primeiro lugar como ponto de referência e apoio; em segundo lugar aparece a saúde/bem-estar (60%),

sendo que a maioria dos doentes reconhece na doença o verdadeiro valor da saúde. Deus ocupa o terceiro lugar na escala de valores com 58,1% dos doentes a considerarem que mexe com o ser humano ao nível da sua intimidade, seguido da amizade (43,6%) e do sofrimento ocupando o último lugar (32,7%), para muitos considerado um acontecimento carente de sentido.

De acordo com Herth (1993), a esperança na perspetiva da família, demonstrou ser uma força interior dinâmica, que permite a transcendência da situação presente e alimenta uma nova consciência do ser.

#### 6.1. EXPETATIVAS E NECESSIDADES DA FAMÍLIA RELATIVAMENTE AO PAPEL QUE ADOPTAM PARA ENFRENTAR A DESESPERANÇA

Na opinião de D'Hainant (1979), citado por Martins (2000, p.19), conhecendo as necessidades sentidas pelos familiares dos doentes, emergentes da vivência com a doença oncológica de um modo geral, é possível promover cuidados individualizados e humanizados inseridos no contexto família-doente.

Perante a ineficácia do tratamento curativo, o doente e família confrontam-se com o decurso natural da doença e com uma fase paliativa onde a cura não é possível. Muitos são os medos e os fantasmas e, conseqüentemente, muitas as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra um fim de tão difícil aceitação. Contudo e face às limitações humanas, o inevitável aproxima-se, passo a passo, e o doente sente-o. Esta última fase da vida decorre de uma evolução gradual e natural, com um agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral (Casmarrinha, 2008).

Sendo a família o maior aliado do enfermeiro no apoio domiciliário, temos que estar atentos às suas necessidades, porque se forem ignoradas acarretam custos nomeadamente a nível do bem-estar físico, psíquico e social colocando em risco a continuidade de cuidados, podendo ocorrer Exaustão/Claudicação Familiar. Como tal, os cuidados que são prestados pela família/cuidador dependem também da qualidade do apoio que lhes é assegurado pelos profissionais, isto porque a família/cuidador antes de ser prestador(a) será recetor(a). Salienta-se ainda que o suporte só será benéfico se forem identificadas as necessidades da família/cuidador (Clayton, Butow & Tattersall, 2005).

A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento das reações do doente; das suas expectativas; do grau de informação de que dispõe; do grau de comunicação entre os membros da família e entre a família e o doente; da constituição do núcleo familiar e do seu comportamento; do grau de disponibilidade familiar para o cuidar, e das suas dificuldades reais; dos recursos materiais e afetivos de que dispõem para enfrentar as dificuldades; quem é o cuidador principal e o tipo de relação deste com o doente; das expectativas reais da família e em especial do cuidador principal no que diz respeito à relação com a equipa de saúde; dos padrões morais e das experiências anteriores em situação de crise e das estratégias para a resolução de conflitos (Ferreira, s.d.).

Lewandowsky (1988), encontrou quatro necessidades fundamentais da família do doente terminal:

- Necessidade de informação;
- Necessidade de esperança;
- Necessidade de expressar sentimentos;
- Necessidade que o conforto e o cuidado ao seu doente e família sejam assegurados.

No mesmo sentido, Hileman, Lackey e Hassanein (1992), consideram como principais necessidades da família:

- Informação sobre as razões subjacentes aos sintomas;
- Informação sobre que sintomas esperar no futuro;
- Informação sobre o que esperar ao nível do prognóstico da doença;
- Informação sobre o tratamento e efeitos secundários;
- Informação sobre os recursos comunitários;
- Meios para tranquilizar o doente;
- Meios para lidar com a diminuição de energia do doente;
- Meios para lidar com a imprevisibilidade do futuro;
- Informação sobre a medicação;
- Informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
- Atividades que farão o doente sentir-se importante;
- Formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;
- Abordagem da morte do doente.

Schaerer *et al.* (1987), citado por Moreira (2001), situam as necessidades sentidas pelas famílias dos doentes terminais a dois níveis: ao nível da escuta e expressão e ao nível da informação médica, psicológica e de cuidados. Quando os autores afirmam a necessidade de informação médica referem-se a informação sobre: o estado do doente, a evolução da doença, os possíveis tratamentos e as alterações dos projetos de vida do doente e família; e quanto à informação a nível psicológico referem-se a meios para analisar as reações do doente e sobre o que pode fazer por ele.

Num estudo efetuado por Hampe (s.d.), citado por Hernández (2000), mais de metade da amostra identificou as três principais necessidades da família, sendo elas estar com a pessoa moribunda, servir-lhe de ajuda e permanecer informado sobre a iminência da morte.

Mais tarde, Neto (2003), agrupa as necessidades das famílias em dois grandes grupos:

- ✓ Cognitivas – relacionadas com o dominar conhecimentos acerca da doença e como lidar com ela (querem respostas honestas quanto à evolução do doente, alterações de tratamento, prognóstico e recursos de apoio); participação e destreza nos cuidados ao doente e certificar-se de que são prestados todos os cuidados necessários;

- ✓ Emocionais – baseadas no respeito pelas suas crenças, valores culturais, espirituais e atitudes; apoio e disponibilidade por parte da equipa de saúde; expressar sentimentos e reparar relações se for o caso disso. As necessidades emocionais estão também relacionadas com a situação de crise. A extensão do stress poderá ser influenciada por inúmeros fatores relacionados com as características do sistema familiar.

Por outro lado, Kirchhoff, Song e Kehl (2004), consideram que é praticamente impossível cuidar do indivíduo de forma completa sem considerar o contexto, a dinâmica e o relacionamento familiar. As informações contínuas e acessíveis aos familiares são os elementos essenciais que permitirão uma vivência mais serena e tranquila do processo de morte do doente, sem gerar expectativas que não podem ser atendidas. Os familiares têm a necessidade de se manter informados sobre o que acontece e o que esperar do processo de morte dos seus entes. Desse modo, uma das necessidades mais proeminentes da família é o estabelecimento de uma comunicação clara, honesta e mais frequente com os membros da equipa que cuidam do doente.

A análise de vários estudos sobre as necessidades de um familiar do doente gravemente doente, em iminência de morte, aponta que ele deseja sentir-se útil no cuidado do seu ente, entender o que está a ser feito por ele e o porquê, ser informado acerca de mudanças nas condições clínicas e da proximidade da morte, ser assegurado do conforto do doente, poder expressar as suas emoções, ter os seus sentimentos compreendidos e ser confortado, encontrando algum significado na perda da pessoa amada (Trough *et al.*, 2001).

Os familiares necessitam principalmente de ser ouvidos e informados acerca da realidade, planos de ação e perspetivas de evolução da doença. No processo de aproximação da morte, segundo Pacheco (2002), as famílias passam por três fases:

- > Fase aguda – caracterizada pelo choque emocional causado pelo diagnóstico e pelas reações individuais de cada membro;
- > Fase crónica – em que os comportamentos se vão consolidando e ficando mais estáveis e a família se vai adaptando às necessidades do doente. É um dos momentos mais difíceis em que os membros da família podem não concordar em aspetos relacionados com a doença e com o doente;
- > Fase de resolução – quando o doente morre, e em que a fase de luto terá características diferentes de acordo com os comportamentos anteriores à morte e com manifestações ou não das emoções ao longo do processo de doença.

Em suma, da análise das necessidades da família mencionadas pelos diferentes autores, salienta-se o apelo à necessidade de informação sobre os cuidados e estado do doente, à necessidade de manter a vida familiar o mais saudável possível, à necessidade de tempo para acompanhar o seu familiar doente e sentir que o pode ajudar, à necessidade de ser escutado e poder expressar os seus sentimentos e ainda à necessidade de estar informado sobre formas de lidar com a iminência da morte do seu familiar. Todo este apoio cedido pelos profissionais permite à família/cuidador principal identificar ou não as suas vivências ao longo do processo de cuidar através de uma comunicação adequada. Porque se não ocorrer uma comunicação eficaz instalar-se-á uma barreira na relação entre a família e a equipa de cuidados.

Segundo Grande, Farquhar, Barclay e Todd (2004), se as necessidades da família/cuidador principal forem minimizadas pelas equipas de saúde em cuidados paliativos no que se refere a: acessibilidade aos cuidados; oferta de outros recursos; promoção de ajudas e suplementos financeiros; atitude e comportamento da equipa de

saúde (disponibilidade, carinho, simpatia, sensibilidade para ouvir e escutar); relação com a equipa de saúde; suporte ao cuidador; informação acerca da situação de doença do seu familiar e controle de sintomas, a família/cuidador principal consegue assegurar os cuidados domiciliários com segurança e qualidade.

Como tal, Cerqueira (2005), refere que “os doentes e famílias com mais conhecimentos sobre a doença e plano de tratamento, experimentam significativamente menos ansiedade e stress.”

Por outro lado, Sancho (2006), salienta que a família quando toma consciência de que um dos seus membros vai morrer, num prazo mais ou menos breve, apresenta vários medos:

- ✓ Do sofrimento do doente e especialmente que tenha uma agonia dolorosa;
- ✓ Que o doente seja abandonado e não receba a atenção adequada no momento necessário;
- ✓ De falar com o doente;
- ✓ Que o doente compreenda a sua condição física pelas manifestações e atitudes da família;
- ✓ De estar só com o doente no momento da sua morte;
- ✓ De estar ausente aquando do falecimento.

De acordo com o estudo realizado por Casmarrinha (2008), perante a situação do doente em fim de vida, o familiar entrevistado apresenta vários sentimentos:

▪ Centrados no doente: as famílias de um doente em fase terminal reagem e passam a atuar atendendo às necessidades do familiar, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus problemas, partilhando medos e angústias do doente. Passam a estar mais atentos aos comportamentos do doente, aos sintomas físicos e tentam passar mais tempo com o familiar doente satisfazendo-lhe os desejos e necessidades. Perante a evolução da doença e perspetiva de morte eminente do seu familiar alguns entrevistados referiram gratidão e ao mesmo tempo admiração pelo doente: pelas situações vividas, pela relação que mantinham e pela força que demonstravam perante a situação em que se encontravam. Para além da gratidão os familiares revelam sentir medo da morte do seu familiar, que este tenha uma morte dolorosa e com sofrimento. Outro dos sentimentos manifestados é a preocupação/ansiedade constantes com o doente, em satisfazer as suas vontades e os seus desejos e em não ferir suscetibilidades. Os sentimentos de preocupação/ansiedade são por vezes misturados com alguma frustração resultante não

só por o doente psicologicamente se deteriorar (apesar do apoio que lhe é dado pelo cuidador), mas também pela falta de comunicação oral (apesar da não verbal ser mais intensa). Os familiares consideram ainda importante proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessário;

- Centrados em si próprios: os sentimentos dos familiares são relativos não só ao momento do diagnóstico, mas também ao momento da alta do doente, à evolução da doença e à proximidade da morte. Os familiares referem sentir medo de não serem capazes de cuidar, de ter uma depressão, de adoecer em simultâneo e portanto não poder cuidar, assim como a necessidade de ter que transferir cuidados para outros familiares; surpresa e choque, que se prende essencialmente com o conhecimento do prognóstico da doença; fé e esperança, sendo que a fé está sobretudo ligada a um erro no diagnóstico e a esperança prende-se mais com o adiamento do sofrimento e da morte. Pode também traduzir-se na procura de novas terapêuticas e/ou novas técnicas; admiração, pelos profissionais de saúde já que reconhecem a árdua tarefa que os profissionais de saúde têm ao cuidar de um doente em fim de vida e veem na equipa um suporte; frustração/inconformismo/impotência, sobretudo por nada poderem fazer para travar ou inverter o percurso da doença ou não conseguirem ajudar o doente a melhorar o seu estado psicológico; luto em vida, já que os familiares encontram-se em desespero não sabendo o que fazer, questionando tudo o que os rodeia e em simultâneo começam a fazer um luto que brevemente virá; angústia, que resulta em parte da impotência para inverter o processo; tristeza, que provém do luto antecipado ou de tratamentos correntes; desculpabilização, surge como uma justificação perante a sociedade de não ter podido fazer mais; perda/luto, quando a pessoa doente desempenha um papel importante na família como o de proteção ou de chefe de família, o cuidador vivencia sentimentos de perda e abandono; solidão, a ausência física do doente no seu domicílio e na vida quotidiana é vivida como uma solidão que perdura; pseudo-contraditórios, uma vez que os familiares por um lado, sofrem com a perda eminente do seu familiar, e por outro desejam que o seu sofrimento não se prolongue por muito tempo; resignação, vendo a morte como o fim do seu sofrimento e revolta essencialmente para com os tratamentos e os cuidados prestados em algumas das ocasiões (Casmarrinha, 2008);

- Centrados em relação a outros familiares: proteção, já que o familiar cuidador não só apresenta sentimentos de proteção em relação ao doente, mas também em relação a outros familiares com quem estão diretamente relacionados e, compaixão/preocupação, quer pela situação vivenciada no agregado familiar, quer pelo



que significa para cada um dos membros a perda do familiar doente (Casmarrinha, 2008).

Num outro estudo realizado por Trincão (2009), sobressaem como principais sentimentos dos familiares de um doente em fim de vida:

- Tristeza, desgosto ou angústia: estes sentimentos, estiveram presentes na maioria das famílias entrevistadas, embora as razões apontadas para a sua ocorrência tivessem sido diferentes;
- Impotência: neste estudo a impotência surgiu principalmente por não se ter conseguido fazer algumas vontades aos familiares que vieram a falecer, como por exemplo de não ter conseguido satisfazer a vontade do doente morrer em casa;
- Revolta: a revolta no estudo aparece correlacionada com o sentimento expresso do mau relacionamento ou das más recordações da vida matrimonial, assim como dirigida aos profissionais de saúde;
- Missão cumprida: foi este o sentimento expresso pelos entrevistados sobre como se sentiam em relação à experiência de cuidar de um familiar com doença terminal. A maioria das famílias sentiram-se realizadas com o nível de cuidados prestados ao doente, "fizeram tudo o que sabiam", embora algumas tenham referido ter consciência de que se não fizeram mais ou melhor foi por "não conhecimento" e não por má vontade, o que permitiu que no seu entendimento a sua missão tivesse sido cumprida;
- Evitamento: verifica-se que as famílias referem evitar falar sobre a doença e o final de vida e a morte e atribuem à conversação sobre o assunto uma fonte de mais sofrimento. Trata-se pois, de uma crença a ser desmistificada, já que não é o facto de se falar que aumenta o sofrimento, é a incerteza de como lidar com os sintomas, a incerteza do futuro.

Perante uma mudança tão drástica nas rotinas das famílias que tem a seu cuidado um doente em fim de vida a família tem que encontrar estratégias que lhe permitam lidar com a situação do familiar em fim de vida. Segundo Casmarrinha (2008), essas estratégias passam por:

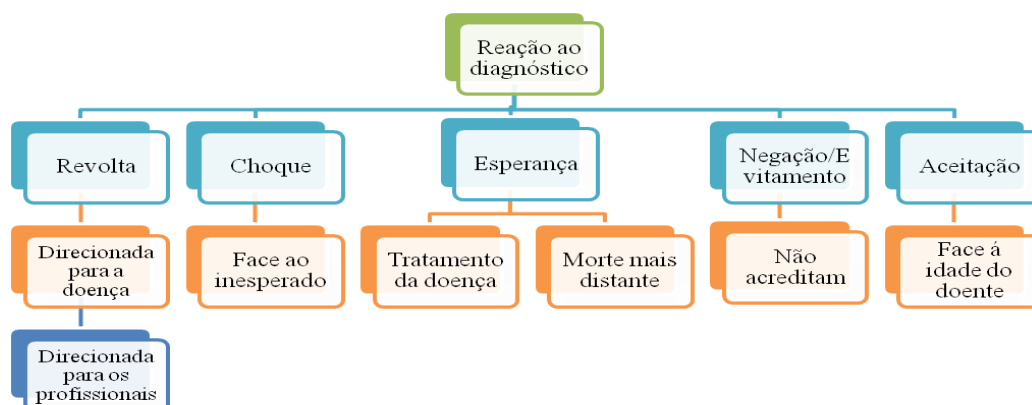
- Recursos Internos: os familiares sentem a necessidade de avaliar os seus recursos com o objetivo de encontrarem a melhor forma de se ajudarem a si próprios (Walsh & McGoldrick, 1998, citados por Apóstolo, Cunha, Cristo & Lacerda, 2004). É frequente, os familiares recorrerem à negação da doença como um mecanismo de

proteção a si mesmo, escutando aquilo que querem ouvir, mesmo que a equipa lhes comunique diariamente outra realidade;

- Recursos Externos: a religiosidade e a fé em Deus atuam como elemento positivo no confronto com a doença e nesse âmbito é interpretada como estratégia utilizada para lidar com as incertezas da doença e superar as situações de crise vivenciadas (Linard, 2002, citado por Messias, 2005). Por outro lado, Dias e Durã (2002), referem que a esperança é um modo de estar no mundo através do qual o sentido da vida é afirmado face à aparente ausência de sentido da morte. É a esperança que fornece continuidade entre o passado e futuro, dando assim poder para encontrar sentido na pior adversidade;
- Recursos Mistos: a família é tão apanhada de surpresa como o doente e recorre a mecanismos de defesa em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com a pessoa doente (Pacheco, 2002). A ansiedade da separação dos familiares pode ser reduzida, incentivando-os a participarem nos cuidados ao doente;
- Recursos a serviços de saúde e afins: Curry (1996), refere que perante a rutura da interação familiar normal, o familiar pode ser forçado a contar com pessoas não familiares – enfermeiros e médicos – para o apoiarem psicológica, física e socialmente;
- Recursos a suporte familiar e social: Pacheco (2002), refere que os familiares e amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo terminal de uma morte anunciada.

De forma a resumir os sentimentos e reações apresentados anteriormente, Neves (2007), no seu estudo sobre o “Impacto no Cuidador Principal, do Cuidado ao Doente Paliativo no Domicílio”, apresenta um diagrama relativo às reações manifestadas pelos familiares no confronto com a doença oncológica em fase paliativa.

**Diagrama 1** – Confronto com a doença oncológica em fase paliativa- Reação ao diagnóstico



**Fonte:** Neves (2007)

No que diz respeito às expectativas em relação ao futuro a família geralmente apresenta:

- ✓ Medo da morte próxima: os membros da família partilham do medo da morte do doente, da dor e do suplício, receando de igual forma não saberem lidar com a situação. A proximidade da morte vem avivar lutos anteriores, experiências e relatos de mortes dolorosas;

- ✓ Preocupação: Martín e Zafra (2000), referem que a família está constantemente preocupada, com a saúde do doente, progresso, recaídas e morte;

- ✓ Resignação: a família que tiver tido o tempo necessário de adaptação e tiver recebido a ajuda necessária para superar os acontecimentos, atingirá uma fase em que não sentirá mais depressão e raiva, e poderá aceitar o que se aproxima com alguma tranquilidade (Kubler-Ross, 1985).

Quando o cuidar é assegurado unicamente por um cuidador no caso das famílias nucleares, este não solicita muita das vezes apoio dos seus familiares afastados e amigos para não os sobrecarregarem e se sentirem um peso para eles (Moreira, 2001). Pelo que a família/cuidador principal pode começar a dar sinais de Sobrecarga/Claudicação/Exaustão.

Gort (2005), define claudicação familiar como uma situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e pedidos do doente.

Hernández (2000), refere que a claudicação familiar que se instala numa família é um dos principais motivos de ingresso mais frequentes do doente em unidades de cuidados paliativos, depois da dor ou de outros sintomas não controlados.

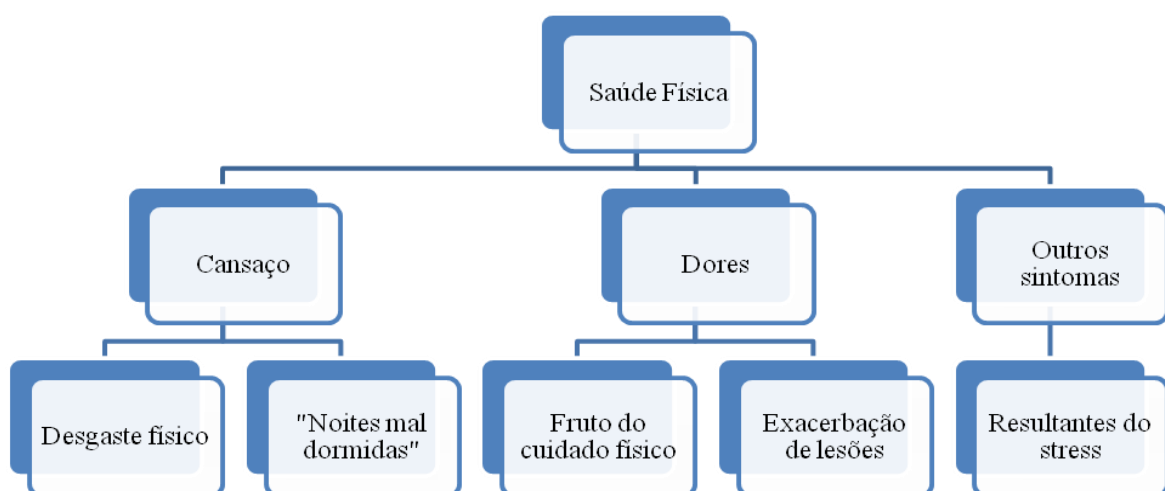
No estudo realizado por Ferreira (s.d.), sobre “Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo”, pode-se concluir que em relação à sobrecarga experienciada pela família os fatores que podem contribuir para surgir sobrecarga são: a tensão sentida em ter de cuidar do seu familiar doente, a dependência do doente em relação ao familiar, cansaço por ter de cuidar do seu familiar doente, sentir que são a única pessoa com a qual o seu familiar doente pode contar e não desejar delegar o cuidar do seu familiar doente a outras pessoas.

O que se verifica é que inicialmente a família não tem noção da exigência dos cuidados que terá de prestar, pelo que a continuidade do papel de cuidador pode

conduzir a sobrecarga/clauidicação e por último à exaustão do cuidador que poderá ter implicações a vários níveis: físico, social, psicológico, etc., afetando inevitavelmente o bem-estar do núcleo familiar e sendo um fator de risco de morbilidade e mortalidade para a família (Hebert & Schulz, 2006).

Neves (2007), sintetiza as repercussões do cuidar na saúde física do cuidador principal, conforme ilustrado no Diagrama 2.

**Diagrama 2** – Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal: Saúde física



**Fonte:** Neves (2007)

No estudo realizado por Ferreira (s.d.), constata-se ainda que 55,6% dos sujeitos exercem o papel de prestador de cuidados há mais de doze meses, 27,8% prestam cuidados à mais de um mês, e os restantes 16,7% prestam cuidados há mais de seis meses. O que significa que 55,6% dos cuidadores deste estudo prestam cuidados por tempo prolongado.

Tais resultados são reforçados por Floriani e Schramm (2007), revelando que os cuidadores de doentes com doenças crónicas em cuidados paliativos implicam um acompanhamento prolongado, com um número de horas de prestação de cuidados em média superior ou igual a 20 horas por semana o que poderá levar à ocorrência de sobrecarga da família/cuidador, desencadeando um aumento do risco de mortalidade de 63,0 % em cada 5 anos do cuidar. O mesmo estudo revela que 19,4 % dos sujeitos

inquiridos não apresentam sobrecarga, 22,2 % apresentam um grau de sobrecarga ligeira e que 58,3 % dos sujeitos apresentam sobrecarga intensa.

Bramwell, Mackenzie, Laschinger e Cameron (1995), avaliaram as necessidades de descanso dos cuidadores durante a noite, tendo constatado que 73% dos cuidadores dormem menos de quatro horas. Esta situação aumenta a sua vulnerabilidade à exaustão. Imaginário (2004), faz também menção à necessidade que os cuidadores têm de sistemas de substituição para descanso, bem como à prestação de cuidados à noite e aos fins-de-semana, de modo a que o cuidador encontre espaços para recuperar as suas energias.

De acordo com os autores Hebert e Schulz (2006) e Gomes e Higginson (2006), as estratégias para evitar a exaustão do cuidador passam pela necessidade de descanso do cuidador antes de se instalar a exaustão familiar, contudo as famílias só recorrem ao descanso temporário, quando a demanda/necessidades do cuidar se torna insustentável, isto porque a família não quer que o doente se sinta um fardo e abandonado. Contudo, alguns estudos revelam que só metade dos cuidadores aceita a proposta para descanso.

Outra estratégia utilizada é a existência de mais que um cuidador para que se possa dividir as tarefas com o cuidador principal, bem como a existência de apoio por equipas especializadas devidamente treinadas e formadas com suporte 24 horas por dia, sete dias na semana, tal como é relatado pelos seguintes autores Gomes e Higginson (2006); Hebert e Schulz (2006) e Moreira (2001).

Para Martins (2006), os problemas familiares podem ser resolvidos com o recurso a determinadas atividades tais como: redução ou eliminação da sobrecarga do cuidador, recorrendo à institucionalização do doente; o recurso ao suporte social existente, na tentativa de ultrapassar a pressão diária com atividades alternativas, como praticar exercício físico ou contemplar tempo para o próprio, permitindo-lhe sair e conviver com amigos e familiares e criar formas de avaliar e partilhar o significado da situação vivenciada de forma a torná-la mais conveniente, construtiva e gratificante. Esta última estratégia de *coping*, é enumerada com o propósito de fazer sentir à família que conseguiu ultrapassar a crise inicial de forma satisfatória, levando a acreditar que a solução encontrada foi a melhor que a família conseguiu.

## 6.2. RESPOSTAS DA EQUIPA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

Como afirma Moreira (2001), a intervenção de enfermagem deve atender o ser humano na sua globalidade, em todas as suas dimensões e ter em vista ajudar os indivíduos a satisfazer as suas necessidades fundamentais quando estes são incapazes de o fazer por si mesmos, porque estão doentes, ou porque têm défice de conhecimentos, habilidades ou motivações.

Atualmente, o modelo de assistência às famílias que tem a seu cargo cuidar de um familiar com doença crónica, assenta no modelo psico-educativo em que os elementos centrais são o apoio psicológico e a educação. O apoio psicológico tem como objetivos avaliar a capacidade da família para ultrapassar a situação e facilitar uma aproximação que promova a partilha de sentimentos (Moreira, 2001).

Quando os enfermeiros valorizam a aprendizagem dos doentes e famílias e são capazes de implementar o plano de ensino, estes estarão mais preparados para assumir a sua responsabilidade nos cuidados de saúde. Potter e Perry (2005), salientam que são as necessidades de aprendizagem identificadas conjuntamente pelo enfermeiro e pelo cuidador que irão determinar o conteúdo do ensino. O cuidador tem a capacidade de saber o que necessita de aprender com base na dependência do seu familiar.

As necessidades de aprendizagem variam com fatores como, a fase da doença, o grau de incapacidade do doente ou os tratamentos a que é sujeito. Assim, o enfermeiro deve avaliar fatores como, o nível de conhecimento do cuidador sobre o estado da doença do seu familiar, os tratamentos necessários e as suas implicações, os conhecimentos ou habilidades necessárias que os cuidadores têm de obter para executar as atividades afetadas do doente e as experiências anteriores vivenciadas pelo cuidador que influenciam as necessidades de aprender.

Entre os diferentes métodos de instrução conhecidos, salienta-se a discussão individual, ou seja, aquela que ocorre entre duas pessoas e que talvez seja o método de instrução mais comum. A informação é transmitida de forma informal, permitindo ao cuidador fazer perguntas e expressar as suas preocupações. Este é o método mais usado pelos enfermeiros para transmitir informação aos cuidadores (Potter & Perry, 2005).

Segundo Sancho (1998), para que os enfermeiros possam dar resposta às necessidades da família que cuida do doente paliativo no domicílio, e após a avaliação

destas, o enfermeiro tem que considerar que o doente e a família dispõem dos seus recursos próprios que tem de ser valorizados. É frequente que a família tenha vontade de participar nos cuidados e essa vontade de ajuda deve ser aproveitada pela equipa de saúde, que deve fornecer à família os meios e recursos necessários para que ela possa pôr em prática os cuidados, estando assegurado que esta participação ativa diminui a ansiedade do doente e da própria família. Sancho (1998), considera que para potenciar e valorizar os cuidados prestados pela família, o enfermeiro pode usar como medidas:

- ⇒ Potenciar os recursos próprios: aprendizagem de ajudas concretas. É necessário aconselhamento sobre as atividades em que a família intervém. Dieta, medicação e informação sobre acontecimentos a esperar: em caso de vômitos, dispneia, etc, e dar instruções sobre o que fazer em cada uma das situações;

- ⇒ Adequação dos objetivos: quem guia a relação de ajuda é o doente. Os objetivos serão definidos por ele e serão metas para ambos, doente e equipa de saúde. Assegurar esta adequação é imprescindível para que os cuidados sejam eficazes;

- ⇒ Participação da família nas decisões terapêuticas: o estabelecimento de objetivos implica a participação ativa dos familiares;

- ⇒ Informação de acontecimentos previsíveis;

- ⇒ Potenciação do papel da família.

Sancho (1998), sugere diversas intervenções por parte da equipa de saúde que ajudarão a família a colmatar as suas necessidades e que evitarão a rutura da família cuidadora:

- ⇒ Inclusão da família e doente como unidade a cuidar;

- ⇒ Escuta atenta das suas perguntas e sugestões;

- ⇒ Tempo para que a família assuma a situação;

- ⇒ Informação pontual, adequada, honesta, compreensível e contínua sobre a doença e a sua evolução;

- ⇒ Treino e participação nas tarefas de cuidados;

- ⇒ Ajuda para o descanso em caso de esgotamento (físico ou psíquico) do cuidador principal único, internando o doente, se necessário, por um curto período de tempo;

- ⇒ Implicação do maior número possível de membros familiares;

- ⇒ Treino das técnicas de controlo dos sintomas;

- ⇒ Informação sobre os recursos disponíveis na comunidade;

- ⇒ Fixação de objetivos realistas, a curto e médio prazo;

- ⇒ Redução dos efeitos negativos da conspiração do silêncio no doente, estimulando a comunicação entre os membros da família;
- ⇒ Suporte e apoio psico-emocional, individual e grupal;
- ⇒ Clarificação e resolução de conflitos no seio familiar;
- ⇒ Não fazer juízos precipitados sobre a conduta familiar;
- ⇒ Detecção de patologias em outros membros da família e recomendar a participação de outros profissionais;
- ⇒ Ajuda para que a família use os seus próprios recursos na resolução dos seus problemas;
- ⇒ Correção e respeito no trato;
- ⇒ Afeto e disponibilidade na relação.

No entanto, Phaneuf (2001), refere a existência de alguns fatores que influenciam a aprendizagem, tais como:

- ⇒ Grau de compreensão da linguagem utilizada, o enfermeiro deve evitar termos médicos, devendo utilizar frases curtas com palavras simples. Também as repetições facilitam a compreensão e memorização;
- ⇒ Motivação da pessoa para aprender;
- ⇒ Capacidades intelectuais, como o estado de consciência, a memória e o ritmo de aprendizagem;
- ⇒ Estado físico, como fadiga, dor, sonolência, facilidade em realizar gestos necessários;
- ⇒ Estado psicológico: a ansiedade, a inquietação, o medo, o grau de confiança no sistema de cuidados e no pessoal e o estágio de adaptação à doença;
- ⇒ Grau de educação, influência da cultura e religião do cuidador sobre a percepção de saúde, da doença e do tratamento, estatuto económico e ocupação;
- ⇒ Rede de suporte, a colaboração de familiares e amigos que possam ajudar.

Cuidar de um doente terminal no domicílio exige que o cuidador adquira novos conhecimentos e desenvolva competências para a prestação dos cuidados. Esta aprendizagem vai depender das necessidades dos doentes, das estratégias de ensino utilizadas pelos enfermeiros e das características dos mesmos, bem como das informações por eles fornecidas. Neste sentido, a equipa de enfermagem, em medicina paliativa, encontrasse numa posição privilegiada para desenvolver ações que favoreçam o ajustamento e o equilíbrio familiar, o qual advém, sobretudo, de uma apetência



pessoal e maturidade profissional, onde as competências relacionais se sobrepõem às técnicas (Cerqueira, 2005).

Após a abordagem do quadro conceptual relativo à temática em estudo, será descrita a metodologia utilizada. Assim, a parte do trabalho que se segue irá apresentar a problemática, as opções metodológicas, o tratamento, análise e discussão dos resultados. Por fim apresentam-se as conclusões e implicações do estudo.

PARTE III  
DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

## 7. PROBLEMÁTICA

A problemática deste estudo foi baseado no fato de que a vida, sem esperança não é possível (Ersek, 2001), logo ela é fundamental na experiência de doença, sobretudo no contexto de doença avançada, progressiva e incurável. Assim, pretendemos contribuir com cuidados que vão de encontro ao alívio do sofrimento experienciado pelo doente paliativo, de forma a evitar a desesperança.

A esperança pode variar em grau de presença e pode mesmo, estar ausente. É precisamente nessa ausência, designada por desesperança que este estudo pretende incidir. São escassos os estudos que abordam a temática da desesperança no doente paliativo e são ainda mais escassos os estudos relativos ao doente paliativo em contexto domiciliário. Contudo, quando o doente paliativo se encontra no domicílio, por vezes não tem o apoio permanente dos profissionais de saúde, sendo os cuidados delegados no cuidador principal, que na maioria das vezes não consegue dar resposta às exigências de um doente paliativo. Este cuidador também apresenta sentimentos de solidão, estando mais suscetível à desesperança.

A família e o meio ambiente social próximo têm de ser considerados desde o início como parte do processo de intervenção. De facto o domicílio é o lugar onde os doentes em fase terminal passam a maior parte do seu tempo e é aqui que os familiares prestam 80 a 90% dos cuidados (Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2011-2013).

Segundo o Palliative Care in European, citado por Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2011-2013), a percentagem de doentes que morrem no seu domicílio, tem sido sugerido como um indicador de qualidade, dado que os doentes preferem permanecer em casa até à morte. Apesar disto, na Europa quase dois terços dos doentes passam os seus últimos dias no hospital.

Segundo Barbosa (2003), face a recomendações internacionais, admite-se que o país poderá vir a necessitar de oitenta camas dedicadas a cuidados paliativos por milhão de habitantes, uma equipa de suporte por hospital ou centro hospitalar e uma equipa comunitária por 150 mil habitantes.

Utilizando duas das diversas metodologias de estimativa de necessidades, suportadas em dados demográficos portugueses relativos ao ano de 2009, calcula-se que

serão necessárias entre 106 e 160 equipas. No entanto, e de acordo com as mais recentes indicações da European Association for Palliative Care, esta refere a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes. O valor estimado para Portugal será então de 106 equipas no total (Capelas, 2009).

As Tabelas 2 e 3 apresentam uma estimativa da necessidade de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, por distritos, em Portugal.

**Tabela 2** – Estimativa da necessidade de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, por distritos, em Portugal (recursos humanos e materiais), ano 2009

Regiões	Equipas			Médicos			Enfermeiros		
	Min.	Máx.	Média	Min.	Máx.	Média	Min.	Máx.	Média
Portugal	106	160	133	212	320	266	318	640	479
Continente	102	152	127	204	304	254	306	608	457
Viana do Castelo	3	4	4	6	8	7	9	16	13

**Fonte:** Capelas (2009)

**Tabela 3** – Estimativa da necessidade e localização de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, no norte de Portugal, ano 2009

Distrito	Nº	Localização
<b>Braga</b>	9	Barcelos, Braga [2], Fafe, Guimarães [2], Famalicão, Póvoa do Lanhoso, Vila Verde
<b>Porto</b>	18	Vila Nova de Gaia [3], Porto [2], Gondomar [2], Matosinhos [2], Maia, Valongo, Paredes, Vila do Conde, Penafiel, Santo Tirso, Póvoa de Varzim, Amarante, Paços de Ferreira
<b>Viana do Castelo</b>	3	Viana do Castelo, Arcos de Valdevez, Valença ou Monção

**Fonte:** Capelas (2009)

Assim sendo, e apesar da literatura considerar necessária a existência de pelo menos três equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos no distrito de Viana do Castelo, meio onde o estudo de investigação será realizado, não se verifica a

existência de nenhuma equipa domiciliária no distrito, nem equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos, nem unidades de cuidados paliativos, ou seja, não há qualquer tipo de resposta para os doentes paliativos, que se encontram no distrito em causa.

Desta forma, considero importante avaliar as respostas e o acompanhamento que os doentes paliativos tem, de forma a contribuir para a melhoria dos cuidados prestados, já que as preocupações existenciais, surgem normalmente em situações limite, como no caso de uma doença crónica, progressiva e incurável, características de um doente em cuidados paliativos, e para as quais os profissionais de saúde ainda não estão muito despertados, dando maior importância à dimensão física, quando em alguns casos as questões existenciais, psicológicas e espirituais são uma das principais causas do sofrimento em doentes paliativos.

Segundo Querido (2005), devemos encarar o doente de um modo holístico, isto é, como uma pessoa doente na sua globalidade: um indivíduo que tem um corpo doente, mas também uma personalidade, pensamento, capacidades, atitudes, emoções, desejos, valores, crenças, fantasias, sonhos e esperanças.

Cavaco *et al.* (2010), citados por Pinto, Caldeira e Martins (2012, p.24), consideram que a esperança afeta o binómio saúde/doença de forma positiva e ajuda a pessoa a lidar com as incertezas do futuro de uma forma mais eficaz. A evidência científica tem demonstrado o seu efeito terapêutico e a sua importância enquanto estratégia de *coping* nas mais diversas circunstâncias, nomeadamente em fim de vida.

Inerente à vida humana, a esperança, ou a falta dela, aparece associada às várias dimensões da nossa existência, na esfera pessoal, profissional, familiar e social (Querido, 2005).

Porém, na finitude da vida ou perante um diagnóstico de doença incurável, a esperança assume significações ligeiramente diferentes.

Para Simões (2007), a compreensão dos problemas existenciais facilita a intervenção na fase paliativa. Sabendo que a condição de vida dos doentes paliativos cria espaço para um profundo trabalho de elaboração existencial, não existe razão para que as preocupações existenciais não sejam identificadas e trabalhadas, quer pelos profissionais de saúde, quer pelos prestadores de cuidados. A elaboração existencial ocorre em todas as pessoas com maior ou menor profundidade, sendo necessárias condições especiais para chegar às dimensões da existência humana e realizar uma

elaboração, o mais funcional e integradora possível. A identificação e detecção das preocupações e problemas existenciais no doente paliativo, são tão decisivas, como as outras dimensões da doença/vida, na consecução de uma melhor qualidade de vida, conforto e bem-estar.

No entanto, parece ser consensual que a dimensão psicológica das doenças é pouco abordada, e a dimensão existencial das mesmas ainda menos, sendo muitas vezes negligenciada. Nas doenças crónicas, as preocupações existenciais são negligenciadas de forma acentuada, com inevitáveis custos para os doentes e com uma clara perda de uma visão humanista da doença/doente (Simões, 2007).

Pimenta (2010), salienta que a medicina moderna se encontra em transição procurando áreas do conhecimento que, a par das ciências exatas, como a biologia molecular ou a farmacogenética, lhe permitam uma visão mais abrangente do cuidar em saúde.

Em Portugal tem-se verificado, também, alguma preocupação pela inclusão desta temática na formação dos profissionais de saúde. São exemplos as Faculdades de Medicina do Porto, Lisboa e Coimbra, bem como a Universidade Católica Portuguesa, que incluem hoje nos seus programas curriculares disciplinas orientadas para a importância da espiritualidade, nomeadamente nos seus cursos de mestrado em cuidados paliativos. Contudo, embora o tema venha a ser largamente estudado e reconhecido a nível internacional, são ainda muito poucos os trabalhos publicados no nosso país (Pimenta, 2010).

Contudo, em cuidados paliativos, a fragilidade e a solidão ancestral ao serviço da morte, devem ser transformadas em forças de vida. A tradição diz, enquanto há vida há esperança, mostrando que é alto o preço a pagar quando se perde a esperança.

Simões (2007), no seu estudo “Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte! Preocupações existenciais no doente oncológico”, refere que na origem dos desejos de morte e morrer em doentes terminais estão, maioritariamente, aspetos que se podem corrigir, sendo esses mesmos desejos muitas vezes transitórios e alicerçados num sofrimento psicológico que pode ser atenuado e que se caracteriza por alguns sintomas característicos: humor depressivo, perda de interesse, impotência, desesperança, culpa excessiva e sentimentos de inutilidade.

Torna-se então evidente a importância nos doentes paliativos, do bem-estar existencial e espiritual e da sua estreita relação com a existência de um sentido de vida, esperança, desejo de viver e qualidade de vida.

Assim, como afirmam Duggleby e Wright (2004), em fim de vida a manutenção da esperança é importante, porque permite que os doentes vivam os seus últimos dias da forma mais plena possível.

De acordo com Bulechek, Butcher e Dochterman (2010), citado por Pinto, Caldeira e Martins (2012, p.24), o enfermeiro, enquanto profissional de saúde que mais tempo passa junto do doente, assume um papel fundamental e privilegiado na promoção da esperança. A promoção da esperança tem por objetivo ajudar a pessoa a melhorar as crenças que tem nas suas capacidades, nomeadamente no que diz respeito ao início e manutenção de novas atividades.

Viver na esperança é um projeto válido mesmo na finitude da vida. Ao profissional de saúde em geral e ao enfermeiro em particular, pede-se que saiba ler nas entrelinhas e que ajude a pessoa a restaurar a esperança, a encontrar sentido para a vida e a acreditar que o tempo que vive não tem de ser uma espera angustiante pela morte (Pinto, Caldeira & Martins, 2012).

No entanto, é importante ter em consideração que a esperança é flutuante e que viver com esperança resulta da tensão entre manter o padrão de vida habitual, querer ficar curado e, simultaneamente, reconciliar-se com a vida e preparar-se para a morte. Este dado vem alertar-nos para a importância de, mesmo na finitude da vida, se continuar a sustentar a esperança, mediante o planeamento de metas tangíveis, de informação honesta, de um bom controlo sintomático e de respeitar e fomentar as relações da pessoa com os que a rodeiam e com o transcendente. Com efeito, só assim se resolverão assuntos pendentes e se capacitará a pessoa a adaptar-se à nova realidade, ajudando-a – simultaneamente – a preparar-se para a morte (Duggleby & Wright, 2004).

Formulado o problema é necessário definir claramente o objetivo da investigação e determinar o que se propõe fazer para realizar a investigação. O objetivo e as questões de investigação enunciam-se de forma diferente, mas conduzem à explicação da razão do estudo. O objetivo vem em primeiro lugar e é dele que decorrem as questões colocadas.

De acordo com Menegolla e Santanna (1993), os objetivos constituem a finalidade de um trabalho, ou seja, a meta que se pretende atingir com a elaboração da pesquisa/investigação. São eles que indicam o que um investigador realmente deseja fazer. A sua definição clara ajuda em muito na tomada de decisões quanto aos aspetos metodológicos da investigação, afinal, tem que se saber o que se quer fazer, para depois resolver como proceder para chegar aos resultados pretendidos. Como o próprio nome diz, os objetivos gerais são aqueles mais amplos. São as metas de longo alcance, as contribuições que se desejam oferecer com a execução da pesquisa. No fundo, o objetivo geral tem que abranger a totalidade do problema de investigação, devendo ser elaborado com um verbo de precisão, evitando ao máximo uma possível distorção na interpretação do que se pretende pesquisar. Assim, para este estudo de investigação, delineou-se o seguinte objetivo geral: “Compreender a percepção do doente paliativo sobre a desesperança, em contexto domiciliário”.

Relativamente à questão de investigação, qualquer questão delimita um tema de estudo, precisa a população e os conceitos e comporta uma questão pivô. Enquanto o tema do estudo é o aspeto preciso do problema que se quer estudar, a questão pivô é uma interrogação que precede o tema de estudo e o situa num certo nível de conhecimentos.

A formulação da questão de investigação implica interrogar-se sobre a pertinência, o valor teórico e prático, a dimensão metodológica, bem como a dimensão ética do estudo. As questões de investigação são mais específicas do que o objetivo, embora decorram diretamente deste. Indicam o que o investigador quer obter com a informação.

Para Polit, Beck e Hungler (2006), uma questão de investigação é a declaração de uma especulação específica que o investigador deseja responder para abordar o problema de investigação. A questão ou as questões de investigação orientam os tipos de dados a serem colhidos no estudo.

Assim sendo, a questão de investigação que especifica o objetivo geral é: “Como é que o doente paliativo percebe a desesperança em contexto domiciliário?”

Para se cumprirem os objetivos gerais é necessário delimitar metas mais específicas dentro do trabalho. São elas que, somadas, conduzirão ao desfecho do objetivo geral. Os objetivos específicos, são aqueles que expressam uma ideia



particular, que estabelecem e indicam objetivamente as características e particularidades de algo. Todos os objetivos específicos, são o desdobramento de um objetivo geral.

Os objectivos específicos são objetivos mais concretos e bem explícitos para que possam ser observados e avaliados com mais segurança. São concretos, delimitados e observáveis a médio e a curto prazo (Menegolla & Santanna, 1993). Fazem o detalhamento do objetivo geral e devem ser iniciados com o verbo no infinitivo. De acordo com os pressupostos anteriores definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as razões que contribuem para a desesperança no doente paliativo em contexto domiciliário;
- Identificar as estratégias adotadas pelo doente paliativo para a manutenção da esperança;
- Analisar as sugestões dadas pelo doente paliativo que contribuem para o alívio da desesperança.

Seguem-se as respetivas questões de investigação:

- Quais as razões que contribuem para a desesperança no doente paliativo em contexto domiciliário?
- Que estratégias adota o doente paliativo para a manutenção da esperança?
- Quais as sugestões dadas pelo doente paliativo que contribuem para o alívio da desesperança?

De seguida será apresentado o desenho de investigação e os respetivos elementos que o constituem.

## 8. METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Durante a fase metodológica o investigador determina num desenho a maneira de proceder para realizar a investigação, ou seja, como vai fazer para obter as respostas às questões de investigação. Assim o desenho de investigação é o plano lógico criado pelo investigador com o intuito de obter respostas e dados válidos às questões e hipóteses colocadas pela investigação (Fortin, 2009).

Para além de permitir responder às questões de investigação, o desenho/planeamento tem por objetivo controlar as potenciais fontes de enviesamento que podem influenciar os resultados do estudo (Fortin, 2009).

Os principais elementos que fazem parte do desenho de investigação são: o meio onde o estudo será realizado, a seleção dos sujeitos e o tamanho da amostra, o tipo de estudo, as estratégias utilizadas para controlar as variáveis estranhas, os instrumentos de colheita de dados e o tratamento dos dados (Fortin, 2009).

Ao procurar querer analisar e descrever as vivências e expectativas dos doentes paliativos face à desesperança e por o foco do estudo ser complexo, enfatizando as especificidades de um fenómeno delicado na sua razão de ser, que geralmente vem acompanhado de sentimentos fortes e angústias, há a necessidade de uma interpretação subjetiva. Assim, os dados não podem ser quantificados ou reduzidos à operacionalização de variáveis matemáticas, o que denotou ser a abordagem qualitativa e o paradigma descritivo os que mais se adequam aos objetivos do estudo.

Como afirma Zimmer (2006), as diversas profissões da saúde, especialmente a enfermagem, transitam predominantemente nas relações interpessoais e de assistência à saúde e doença. Por isso, encontram coerência na interação humana e no aprofundamento das experiências individuais possibilitadas pela pesquisa qualitativa.

Ao se particularizar a pesquisa qualitativa para o campo clínico, destaca-se o cenário das vivências em saúde, definindo o método clínico-qualitativo em pesquisa como “aquele que procura interpretar os significados – de natureza psicológica e complementarmente sociocultural – trazidos por indivíduos (doentes ou outras pessoas preocupadas ou que se ocupam com problemas da saúde, tais como familiares, profissionais de saúde e sujeitos da comunidade), acerca dos múltiplos fenómenos pertinentes no campo dos problemas da saúde-doença” (Turato, 2005).

González (1998), afirma que:

“A investigação qualitativa que defendemos, substitui a resposta pela construção, a verificação pela elaboração e a neutralidade pela participação. O investigador entra no campo com o que lhe interessa investigar, no qual não supõe o encerramento no desenho metodológico de somente aquelas informações diretamente relacionadas com o problema explícito à priori no projeto, pois a investigação implica a emergência do novo nas ideias do investigador, processo em que o marco teórico e a realidade se integram e se contradizem de formas diversas no curso da produção teórica”.

Para Golafshani (2003), a investigação qualitativa procura descrever e compreender um fenómeno, e não explicá-lo ou fazer previsões. Tais descrição e compreensão estão restritas a um contexto específico a partir do qual se chega a um tipo de conhecimento distinto do que é alcançável por procedimentos estatísticos ou por outras formas de quantificação. Em vez de explicar, procura-se descrever. Em vez de prever, procura-se compreender. Em vez de generalizar, procura-se a possibilidade de extrapolação para situações com contextos similares.

Por outro lado, Bogdan e Biklen (2006), afirmam que na investigação qualitativa a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o instrumento principal. O investigador tem a noção que o contexto é importante e que as ações serão mais facilmente compreendidas se forem observadas no seu ambiente habitual de ocorrência; interessa-se mais pelo processo do que pelos resultados ou produtos; tende a analisar os dados recolhidos de forma indutiva, numa abordagem de investigação exploratória, tentando dar resposta a questões investigativas.

Creswell (1998), aponta na direção de cinco “tradições” na investigação qualitativa: a biografia (ou estudo biográfico), o estudo fenomenológico, a “grounded theory” ou teoria fundamentada, a etnografia e o estudo de caso.

### 8.1. TIPO DE ESTUDO

Privilegiando a metodologia qualitativa e o desenho descritivo, optamos por um tipo de estudo baseado na perspetiva fenomenológica, uma vez que este visa descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os humanos lhe atribuem. O estudo dos fenómenos consiste, portanto, em descrever o universo percetual de pessoas que vivem uma experiência que interessa à prática clínica, e o

trabalho do investigador consiste em aproximar-se desta experiência, em descrevê-la nas palavras dos participantes na investigação, em explicitá-la da forma mais fiel possível e em comunicá-la (Fortin, 2009).

A fenomenologia é um movimento filosófico nascido no começo do século XX com Edmundo Husserl, que ao confrontar o psicologismo vigente, tentou explicar atos e pensamentos humanos e assim, responder a um problema do pensamento científico da época, que se referia ao questionamento das duas formas de conhecimento: o empirismo, no qual o mundo era considerado uma máquina impessoal, e o racionalismo, que tendia a excluir o mundo deixando apenas uma visão reflexiva. Assim, a Fenomenologia é tudo o que se mostra ou se torna visível para a consciência na sua individualidade. Tanto os objetos como os atos da consciência, sejam intelectivos, volitivos ou afetivos, são fenómenos. O estudo ou a ciência dos fenómenos chama-se fenomenologia, que se detém na análise do puramente vivido ou experimentado, nos significados e na percepção do ser humano (Stevenson, 2002).

Segundo Merighi (2003), a fenomenologia convoca a retomar o caminho qualitativo da existência, a redescobrir o sentido de existir do ser humano no mundo, não sendo possível estudar na experiência o objetivo, sem antes investigar o subjetivo.

A fenomenologia como proposta metodológica apresenta-se como um dos caminhos no campo da saúde, sendo uma possibilidade de compreensão do ser humano (Moreno, Jorge & Garcia, 2004).

A pessoa doente só recentemente veio a ser foco de atenção para a procura dos significados e vivências do que é ser doente. A fenomenologia permite que a Enfermagem tenha uma compreensão da doença, que representa uma modalidade do seu ser na sua forma de viver. Permite também que o mundo, as relações humanas e o cuidar possam ser olhados de modo diferente (Capalbo, 1997).

No entanto, a fenomenologia não prescinde de pressupostos teóricos e de uma fórmula rígida de busca da verdade. Ela tem por objetivo ir-à-coisa-mesma, ou seja, revelá-la tal como ela se mostra, se manifesta, se apresenta e, desta maneira, constrói uma verdade. A Enfermagem, uma ciência que tem por objetivos o cuidar do outro encontra na fenomenologia esse caminho de investigar fenômenos que, *à priori*, não são de fácil compreensão. O cuidar do outro revela facetas tão singulares, tão subjetivas e tão autênticas que acreditamos ser a fenomenologia um caminho para fazer ver

vivências profissionais e aspetos da pessoa que se encontram presos pelas distrações do quotidiano e que, comumente, impedem que este possa tomar posições, interagir e participar na vida em comunidade de forma autêntica (Campos & Turato, 2009).

## 8.2. CONTEXTO DO ESTUDO

De acordo com Fortin (2009), os estudos conduzidos fora dos laboratórios ou no meio natural significa que se efetuam fora de lugares altamente controlados, como é apanágio dos laboratórios. Compete ao investigador definir o meio onde o estudo será conduzido e justificar as razões científicas dessa escolha. É necessário assegurar-se que o meio é acessível aos seus objetivos e obter a colaboração e as autorizações necessárias das orientações científicas a que se encontra vinculado.

Desta forma, o meio escolhido para desenvolver a investigação é o contexto domiciliário dos doentes paliativos pertencentes ao distrito de Viana do Castelo devido à proximidade geográfica no que diz respeito ao distrito e será realizado com doentes paliativos em contexto domiciliário, não só devido à escassez de estudos nesta área, mas sobretudo porque consideramos que é no domicílio que o doente paliativo se sente mais sozinho e, portanto mais suscetível à desesperança.

Assim sendo, torna-se pertinente fazer uma breve caraterização do distrito de Viana do Castelo no que diz respeito à população residente, bem como salientar a importância da realização de estudos de investigação no âmbito dos cuidados paliativos no distrito.

Como é visível na figura que se segue, Figura 4, o distrito de Viana do Castelo engloba os seguintes concelhos: Melgaço, Monção, Valença do Minho, Vila Nova de Cerveira, Paredes de Coura, Caminha, Ponte de Lima, Arcos de Valdevez e Ponte da Barca.

**Figura 4** – Mapa dos concelhos que compõe o distrito de Viana do Castelo



No que diz respeito à população residente no distrito de Viana do Castelo, o Plano Estratégico (2008-2010), revela que o índice de envelhecimento é revelador da evolução demográfica recente, quer no distrito, quer no país. Este indicador passou de 85 indivíduos idosos por cada 100 jovens, em 1991, para cerca de 136 idosos por 100 jovens, em 2008. Esta alteração do índice de envelhecimento advém não só do aumento registado no grupo de população com 65 ou mais anos, mas também da diminuição da população jovem (até 14 anos). Este fenómeno de envelhecimento é mais forte entre as mulheres, refletindo a sua maior longevidade.

Prevê-se que no distrito de Viana do Castelo, no horizonte temporal de 2025, o número de idosos por cada 100 jovens oscile entre os 113 e os 216, aproximadamente. Considerando o cenário base, o índice de envelhecimento irá atingir os 176 idosos por cada 100 jovens em 2025 (Plano Estratégico 2008-2010).

A tabela seguinte, Tabela 4, revela alguns indicadores da população residente no norte, nomeadamente no Minho-Lima.

**Tabela 4** – Indicadores da população por município, no ano de 2007 e 2008

<b>Município</b>	<b>Índice de Envelhecimento</b>	<b>Índice de Dependência de Idosos</b>	<b>Índice de Longevidade</b>	<b>Esperança de vida aos 65 anos</b>
Portugal	115,5	26,3	46,4	17,99
Continente	118,1	26,7	46,4	18,09
Norte	99,3	22,5	45,7	18,04
Minho-Lima	157,9	31,8	49,9	18,35

**Fonte:** Instituto Nacional de Estatística (2008)

Como é notório pela análise da Tabela 4, o município Minho-Lima que engloba o distrito de Viana do Castelo, bem como, os concelhos que a ele pertencem, possui o maior índice de envelhecimento e como consequência o maior índice de dependência de idosos. Para tal contribui o facto de o índice de longevidade, bem como a esperança de vida aos 65 anos ser maior no município Minho-Lima, quando comparado com Portugal e mesmo com a região norte.

No que concerne à mortalidade por grupo de causas no distrito de Viana do Castelo, as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos continuam a ser as responsáveis pela maior percentagem de óbitos em ambos os sexos no distrito, com

valores nitidamente superiores aos dos outros grandes grupos de causas de morte, como é perceptível pela Tabela 5.

**Tabela 5** – Mortalidade proporcional (%) pelas principais causas de morte, no distrito de Viana do Castelo

Causas de Morte	Homens	Mulheres
<b>Doenças do aparelho circulatório</b>	33,6%	45,8%
<b>Tumores malignos</b>	25,7%	16,3%
<b>Doenças do aparelho respiratório</b>	8,7%	8,8%
<b>Sintomas, sinais e achados anormais não classificados em outra parte</b>	8%	6,8%
<b>Doenças do aparelho digestivo</b>	5,9%	6%
<b>Causas externas de mortalidade</b>	7%	2,9%
<b>Todas as restantes</b>	11%	13,4%

**Fonte:** Plano Estratégico (2008-2010)

Os tumores malignos são a segunda causa de mortalidade no distrito, mas constituem a primeira em anos potenciais de vida perdidos (APVP) até aos 70 anos no distrito (2333 anos por 100.000 habitantes, em 2004). Neste grande grupo importa destacar:

- Os tumores malignos do aparelho digestivo e peritoneu, nomeadamente o tumor maligno do estômago apresenta a maior taxa de mortalidade padronizada e a sétima maior taxa de APVP em relação aos restantes 17 distritos do país;
- Os tumores malignos do aparelho respiratório, no distrito de Viana do Castelo apresentaram, em 2004, a sexta taxa de APVP mais elevada do país.

A taxa bruta de mortalidade no distrito de Viana do Castelo tem um valor superior à do país, tendo em dois dos concelhos valores superiores a 15% (Plano Estratégico 2008-2010).

Importa ainda salientar a taxa de referenciação por Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), da região norte do país, no terceiro trimestre de 2012, que consta no Quadro 1, no qual é bem explícito que a taxa de referenciação da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), é uma das mais elevadas.

**Quadro 1** – Taxa de referenciação por ACES, no terceiro trimestre de 2012

Taxa de Referenciação (%)	
Vale Sousa Sul	1,2
Gaia	1,5
Famalicão	1,6
Guimarães/Vizela	1,9
Feira-Arouca	2,3
Vale Sousa Norte	2,3
Aveiro Norte	2,5
Sto Tirso e Trofa	2,5
Gondomar	2,6
Porto Ocidental	2,6
Maia	2,7
Porto Oriental	2,7
Valongo	3,2
Douro-Sul	3,4
Póvoa de Varzim/Vila do Conde	3,6
ULS Matosinhos	3,7
Espinho-Gaia	3,9
Alto Tâmega e Barroso	4,6
Terras de Basto	5,1
Barcelos-Esposende	5,6
ULS Alto Minho	5,9
Braga	5,9
Marão e Douro Norte	6,9
ULS Nordeste	8,9
Baixo-Tâmega	10,1
Geres Cabreira	10,6

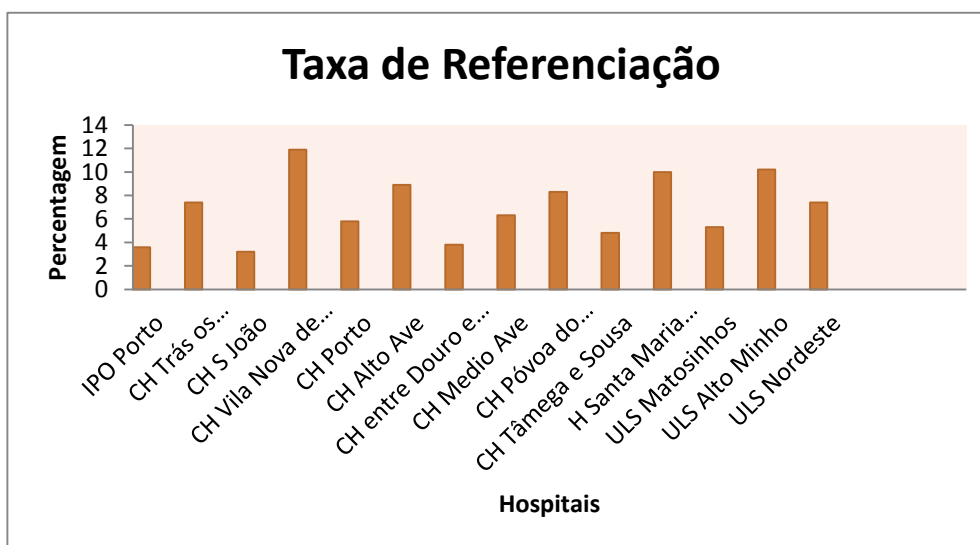
**Fonte:** Departamento Contratualização – AF CCI, ARS Norte, I.P. (2012)

É ainda de realçar a taxa de referenciação à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) dos Hospitais da Região Norte, conforme consta no Gráfico 1.

Pela análise do gráfico 1 é possível constatar que a ULSAM, que abrange o distrito de Viana do Castelo e os respetivos concelhos, tem a segunda maior taxa de referenciação à RNCCI com um valor na ordem dos 10,2 %.



**Gráfico 1** – Taxa de Referenciação à RNCCI dos Hospitais da Região Norte, 3º Trimestre de 2012



**Fonte:** Departamento Contratualização – AF CCI, ARS Norte, I.P. (2012)

Como é perceptível pelos dados apresentados anteriormente, estas componentes demográficas introduzem assimetrias no estado de saúde da população do distrito, devendo merecer a atenção dos decisores da saúde para a acessibilidade à saúde e aos serviços de saúde. É notório que existe uma grande necessidade por parte da população de receberem cuidados paliativos, e com o previsível envelhecimento da população essa necessidade tende a aumentar cada vez mais, daí a opção de realizar este estudo no distrito de Viana do Castelo, de modo a perceber se os cuidados paliativos são ou não uma necessidade real e emergente.

A opção de realizar o estudo em contexto domiciliário, foi feita por considerar que os cuidados paliativos domiciliários são essenciais e deveriam ser mais valorizados, prevendo-se que será isso que vai acontecer num futuro próximo, e de modo a poder avaliar também as respostas que são dadas por parte dos profissionais de saúde aos doentes paliativos, contribuindo para uma melhoria das mesmas.

“Cuidar no domicílio não diz respeito apenas a dar resposta a necessidades instrumentais e físicas (alimentação, mobilização e medicação). Acarreta também um esforço cognitivo e emocional, muitas vezes não identificado. É para esta sequência de fatos que os profissionais de saúde deverão estar despertos” (Ferreira, s.d.).

Por outro lado, Moreira (2001), considera que a tendência atual se dá cada vez mais no sentido de considerar o domicílio como um lugar privilegiado para os cuidados

paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objetos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como o local de passagem transitória no decurso do processo de doença, só quando o doente necessite.

### 8.3. POPULAÇÃO-ALVO

A descrição da população e da amostra fornecem uma boa perspetiva sobre uma eventual generalização dos resultados. As características de uma dada população definem o grupo de sujeitos que serão incluídos nesse estudo e que necessitam de critérios de seleção. Além de escolher sujeitos de uma população definida, compete ao investigador delinear o método de amostragem e o tamanho da amostra em estudo (Fortin, 2009).

O investigador retira a amostra de uma população acessível com o intuito de generalizar para a população-alvo. A população-alvo é toda a população na qual o investigador está interessado. A população acessível compreende os casos da população-alvo que estão acessíveis ao investigador (Polit *et al.*, 2006).

Para Fortin (1999), a população-alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente. Assim sendo, defini como população-alvo os doentes paliativos que se encontram em contexto domiciliário no distrito de Viana do Castelo, sendo que a população-alvo deve incluir tantos sujeitos, quanto os necessários para se atingir a «saturação dos dados». Este termo faz referência ao momento da colheita de dados a partir do qual o investigador não aprende nada de novo com os participantes ou das situações observadas.

A escolha dos participantes foi feita por meio de critérios de seleção que assegurem uma relação íntima dos participantes com a experiência que se quer descrever e analisar.

Assim sendo, os critérios de seleção são os seguintes:

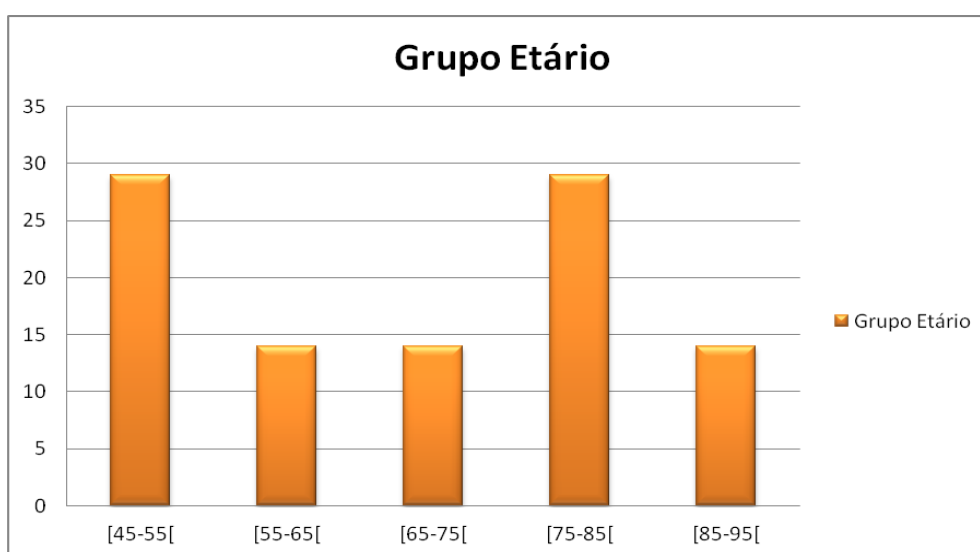
- Doentes sem perspetiva de tratamento curativo;
- Doentes com rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- Doentes com intenso sofrimento;
- Doentes que têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar;
- Doentes conscientes, colaborantes e orientados no tempo e no espaço.

## CARATERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO-ALVO

A população-alvo que serviu de base para esta dissertação é constituída por sete doentes paliativos, que reuniam os critérios pré-definidos para este estudo, pertencentes à equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Vila Nova de Cerveira e à Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Paredes de Coura. A sua caracterização passa pelos seguintes aspetos sociodemográficos: grupo etário, género, pessoas com quem mora, estado civil e diagnóstico.

O Gráfico 2 é ilustrativo do grupo etário dos doentes paliativos entrevistados.

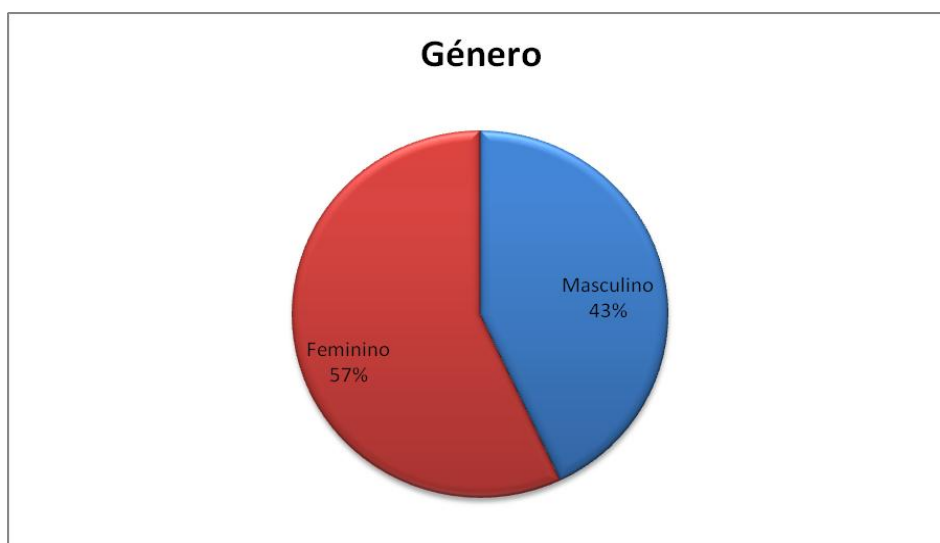
**Gráfico 2** – Distribuição por grupo etário dos doentes paliativos



O grupo etário dos entrevistados variou entre os 47 e os 87 anos de idade, sendo que a média das idades dos entrevistados é de 68 anos. Existem dois grupos etários com uma percentagem de 29%, perfazendo um total de 58% dos entrevistados, correspondentes ao grupo etário entre os 45 e os 55 anos de idade e ao grupo com idades compreendidas entre os 75 e os 85 anos. Os restantes três grupos etários tem uma percentagem de 14% cada um, equivalendo na totalidade a 42% dos entrevistados.

No que diz respeito ao género dos entrevistados, o Gráfico 3 representa a sua distribuição.

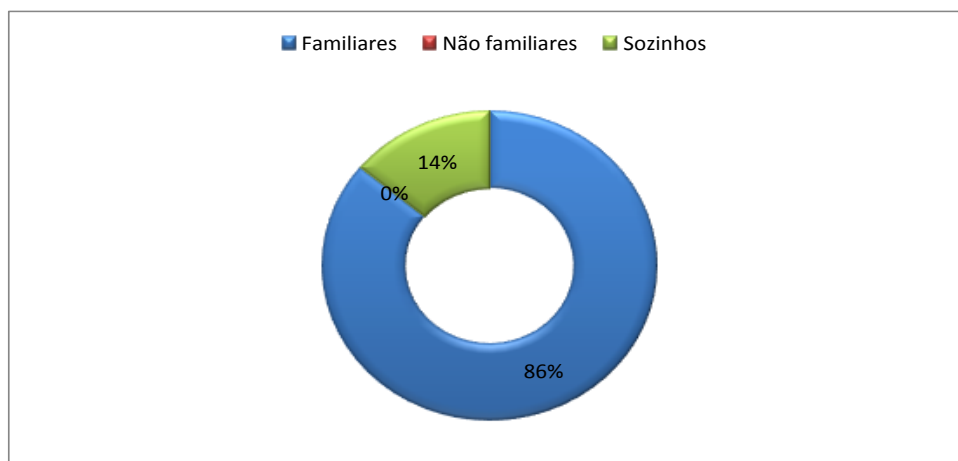
**Gráfico 3** – Distribuição por género dos doentes paliativos entrevistados



Apesar da distribuição por género dos doentes paliativos entrevistados ser bastante equilibrada, como indica o gráfico anterior, é possível constatar que a maior percentagem de doentes entrevistados corresponde ao sexo feminino com uma percentagem de 57%, sendo que os restantes 43% dizem respeito ao sexo masculino.

Relativamente às pessoas com as quais os doentes paliativos moram, o gráfico 4 traduz os resultados obtidos.

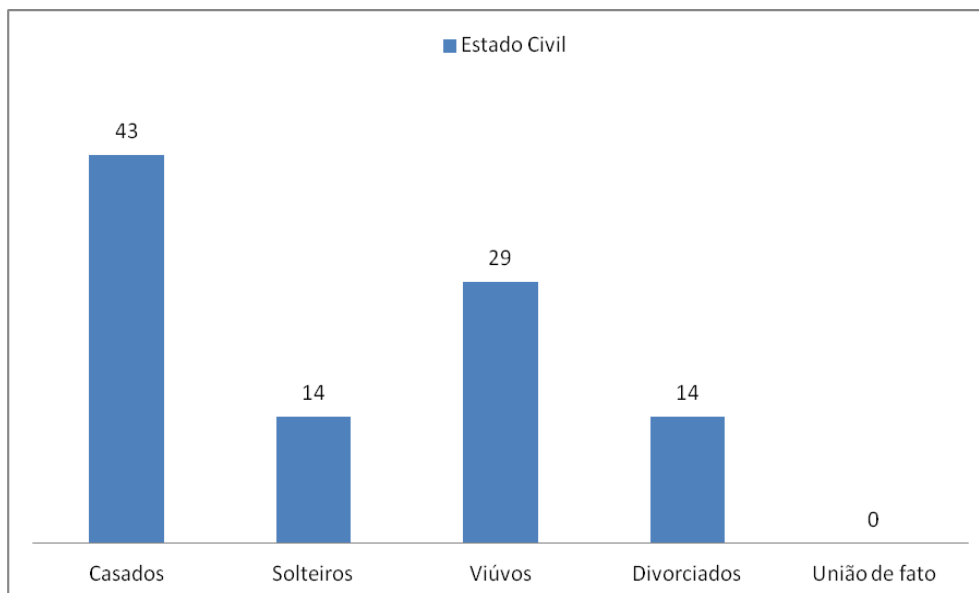
**Gráfico 4** – Pessoas com quem moram os doentes paliativos entrevistados



Relativamente às pessoas com as quais o doente paliativo mora, facilmente se constata que 86% dos doentes paliativos entrevistados moram com familiares e o único que não mora com familiares, correspondendo a uma percentagem de 14%, mora sozinho.

O gráfico que se segue, Gráfico 5, representa o estado civil dos doentes paliativos entrevistados.

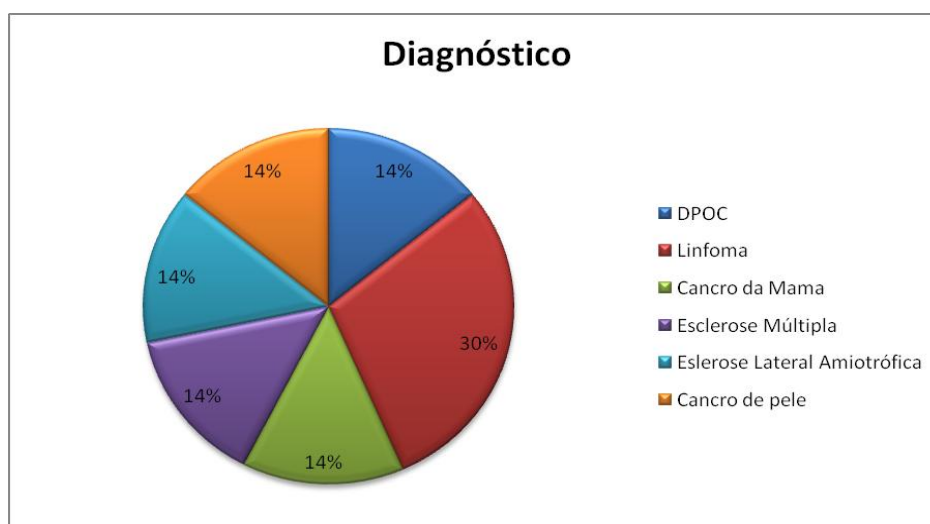
**Gráfico 5 – Distribuição por estado civil dos doentes paliativos entrevistados**



O Gráfico 5 permite-nos concluir que a grande maioria dos doentes paliativos entrevistados, com uma percentagem de 43%, são casados, aos quais se seguem os doentes paliativos viúvos, com uma percentagem de 29%. Os estados civis solteiros e divorciados tem a mesma percentagem com um valor de 14% cada. Verifica-se ainda que nenhum dos doentes paliativos entrevistados vivia em união de fato.

Para finalizar a caracterização dos doentes entrevistados, o Gráfico 6, ilustra o diagnóstico dos respetivos doentes.

**Gráfico 6 – Diagnóstico dos doentes paliativos entrevistados**



O gráfico anterior permite-nos concluir que a doença mais comum de entre os doentes paliativos entrevistados é o cancro, sendo que este se manifesta de diferentes formas: linfoma (30%), cancro da mama (14%) e cancro de pele (14%). Verifica-se que existe um doente com uma doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), um doente com esclerose múltipla e um outro com esclerose lateral amiotrófica, cada um deles com uma percentagem de 14%.

#### 8.4. TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS

Antes de iniciar uma colheita de dados, o investigador deve perguntar-se se a informação que quer colher, com a ajuda de um instrumento de medida em particular, é exatamente a que tem necessidade para responder aos objetivos da sua investigação, pelo que deve conhecer os diversos instrumentos de medida disponíveis, assim como as vantagens e os inconvenientes de cada um (Fortin, 2009).

Os principais métodos de colheita de dados são, por um lado, as medidas objetivas (anatômicas, fisiológicas e mecânicas), que não deixam lugar à interpretação, e, por outro lado, as medidas subjetivas (as observações, as entrevistas e os questionários) que são fornecidas pelo investigador ou pelos sujeitos (Fortin, 2009).

Para alcançar os objetivos a que nos propusemos consideramos pertinente a utilização da entrevista como instrumento de colheita de dados, especificamente a entrevista semi-estruturada.

Segundo González (1999), a entrevista, enquanto instrumento metodológico, consiste numa ferramenta interativa que adquire sentido dentro de um espaço de diálogo, em que o estabelecimento de vínculo entre o pesquisador e os sujeitos investigados cumpre uma função essencial na qualidade dos indicadores empíricos produzidos. Portanto, o papel do entrevistador não se restringe à atividade de perguntar. Da mesma forma, o papel do sujeito investigado não se restringe a responder às questões formuladas pelo investigador, pois as suas respostas não estão prontas à priori, mas são verdadeiras construções pessoais implicadas no espaço de diálogo da entrevista e no tipo de vinculação estabelecido com o entrevistador.

A entrevista é definida por Haguette (1997), citado por Boni e Quaresma (2005, p.72), como:

“um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o

entrevistado. Através dela os pesquisadores buscam obter informações, ou seja, colher dados objetivos e subjetivos. Os dados objetivos podem ser obtidos também através de fontes secundárias tais como: censos, estatísticas, etc. Já os dados subjetivos só poderão ser obtidos através da entrevista, pois, eles relacionam-se com os valores, as atitudes e as opiniões dos sujeitos entrevistados”.

May (2004), afirma que as entrevistas geram compreensões ricas das biografias, experiências, opiniões, valores, aspirações, atitudes e sentimentos das pessoas. O mesmo autor acrescenta ainda que “as entrevistas são utilizadas como um recurso para entender como os indivíduos decifram o seu mundo social e nele agem”.

Por outro lado, Bogdan e Biklen (2010), consideram que uma entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo.

As formas de entrevista mais utilizadas são: a entrevista estruturada, semi-estruturada, aberta, entrevistas com grupos focais, história de vida e também a entrevista projetiva.

Relativamente à entrevista semi-estruturada, que é a que será utilizada neste estudo, May (2004), refere que nesta o entrevistado responde às perguntas dentro da sua conceção, mas, não se trata de deixá-lo falar livremente. O pesquisador não deve perder de vista o seu foco.

Para Boni e Quaresma (2005), as entrevistas semi-estruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas fá-lo num contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que lhe interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades com ele. Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados.

No entanto, elaborar o conteúdo de uma entrevista, principalmente no caso de estruturadas e semi-estruturadas, requer alguns cuidados.

Richardson (1999), afirma que “toda a entrevista precisa de uma introdução, que consiste, essencialmente, nas devidas explicações e solicitações exigidas por qualquer diálogo respeitoso”, ou seja, cabe ao pesquisador, ou aos entrevistadores, contextualizar o entrevistado, ou o grupo, para que entendam do que se trata e qual o objetivo.

De acordo com Duarte (2004), a realização de uma boa entrevista exige: que o pesquisador tenha muito bem definidos os objetivos da sua pesquisa; que conheça, com alguma profundidade, o contexto em que pretende realizar a sua investigação (a experiência pessoal, conversas com pessoas que participam daquele universo, leitura de estudos precedentes e uma cuidadosa revisão bibliográfica são requisitos fundamentais para a entrada do pesquisador no campo); a assimilação, pelo entrevistador, do roteiro da entrevista (fazer uma entrevista “não-válida” com o roteiro é fundamental para evitar “engasgos” no momento da realização das entrevistas válidas); segurança e autoconfiança e algum nível de informalidade, sem jamais perder de vista os objetivos.

Também para Lakatos (1996), citado por Boni e Quaresma (2005, p.72), a preparação da entrevista é uma das etapas mais importantes da pesquisa que requer tempo e exige alguns cuidados, entre eles destacam-se: o planeamento da entrevista, que deve ter em vista o objetivo a ser alcançado; a escolha do entrevistado, que deve ser alguém que tenha familiaridade com o tema pesquisado; a oportunidade da entrevista, ou seja, a disponibilidade do entrevistado em fornecer a entrevista que deverá ser marcada com antecedência para que o pesquisador se assegure de que será recebido; as condições favoráveis que possam garantir ao entrevistado o segredo das suas confidências e da sua identidade e, por fim, a preparação específica que consiste em organizar o roteiro ou formulário com as questões importantes.

Quanto à formulação das questões o pesquisador deve ter cuidado para não elaborar perguntas absurdas, arbitrárias, ambíguas, deslocadas ou tendenciosas. As perguntas devem ser feitas tendo em conta a sequência do pensamento do entrevistado, procurando dar continuidade à conversação, conduzindo a entrevista com um certo sentido lógico para o entrevistado. Para se obter uma narrativa natural muitas vezes não é interessante fazer uma pergunta direta, mas sim fazer com que o entrevistado relembra parte de sua vida (Bourdieu 1999, citado por Boni & Quaresma, 2005, p.72).



No que diz respeito às vantagens da realização da entrevista semi-estruturada estas prendem-se com o fato da sua elasticidade quanto à duração, permitindo uma cobertura mais profunda sobre determinados assuntos. Além disso, a interação entre o entrevistador e o entrevistado favorece as respostas espontâneas. A entrevista semi-estruturada também é possibilitadora de uma abertura e proximidade maior entre entrevistador e entrevistado, o que permite ao entrevistador tocar em assuntos mais complexos e delicados, ou seja, quanto menos estruturada a entrevista, maior será o favorecimento de uma troca mais afetiva entre as duas partes. Deste modo, estes tipos de entrevista colaboram muito na investigação dos aspetos afetivos e valorativos dos informantes que determinam significados pessoais das suas atitudes e comportamentos. As respostas espontâneas dos entrevistados e a maior liberdade que estes têm podem fazer surgir questões inesperadas ao entrevistador que poderão ser de grande utilidade na sua pesquisa (Boni & Quaresma, 2005).

Quanto às desvantagens da entrevista semi-estruturada, estas dizem respeito muito mais às limitações do próprio entrevistador, como por exemplo: a escassez de recursos financeiros e o dispêndio de tempo. Por parte do entrevistado há insegurança em relação ao seu anonimato e por causa disto muitas vezes o entrevistado retém informações importantes (Boni & Quaresma, 2005).

- **Pré-teste**

Antes da aplicação da entrevista, um fator a ter em consideração é o pré-teste. O objetivo de um pré-teste consiste em descobrir os problemas apresentados pelo instrumento de recolha de informação, de maneira a que os indivíduos no seu estudo real não encontrem dificuldades em responder.

A aplicação do pré-teste, é um recurso para a identificação e solução de problemas não previstos na aplicação do instrumento de recolha de dados, como por exemplo, a compreensão das frases, a sequência das perguntas e o tempo necessário para responder. Ele pode também indicar a necessidade de outras perguntas ou a eliminação de algumas delas. É também importante fazer com que o entrevistador registre as suas observações, críticas e sugestões pessoais. E mais: quais as dificuldades que encontrou para localizar e entrevistar as pessoas, quais os aspetos que pareciam provocar perturbação ou resistência, quando teve dificuldade para manter uma boa

comunicação com os entrevistados, se as pessoas ficaram aborrecidas ou impacientes e quais as perguntas em que as pessoas solicitaram outras explicações (Rech, 2007).

## 8.5. QUESTÕES ÉTICAS

A avaliação ética abrange todas as etapas do processo de pesquisa, desde a sua concepção. Em todas as fases devem estar presentes a ética da convicção e a ética da responsabilidade ou das consequências, sendo que não é suficiente conhecer os regulamentos, é necessário assumir o espírito das regras, ter a convicção interior e refletir sobre as consequências das nossas ações como pesquisadores. A responsabilidade considera três aspetos: a obrigação de fazer as coisas bem, a consciência das consequências e a obrigação de responder perante alguém (Arias & Giraldo, 2011).

Toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes. Desde a seleção do problema até à publicação dos resultados, o investigador tem um longo caminho a percorrer, podendo ser de grande importância alguns aspetos que, à primeira vista, são de pormenor (Martins, 2008).

A primeira reflexão ética deve surgir aquando da decisão do problema a investigar. O fato de que os trabalhos de investigação interferem com seres humanos, geralmente doentes, deve estar presente na mente do investigador, impedindo-o de iniciar trabalhos cujo âmbito fuja à sua capacidade de resposta profissional ou em que se prevejam resultados irrelevantes. O investigador deve partir para um trabalho de investigação com a certeza de que o tema que escolheu pode fazer avançar a ciência, ou então dar resposta a problemas concretos da prática.

A seleção da população deve também obedecer aos critérios da investigação, que tem regras bem definidas. No entanto, requer maior preocupação sempre que levada a cabo em grupos de pessoas que, pela sua situação mais vulnerável, são facilmente instrumentalizáveis, como é o caso de doentes mentais, crianças ou doentes em coma, ou nos quais se possa criar uma expectativa de um possível benefício por participar na investigação ou de prejuízo pela não participação, como pode acontecer com alunos, prisioneiros ou mesmo doentes. Em todos os casos, a participação no projeto de investigação pressupõe o consentimento livre e esclarecido dos doentes. Se a população a estudar não for autónoma, como é o caso de menores ou de indivíduos incapazes de

dar o seu consentimento (doentes inconscientes), este deve ser obtido junto dos familiares ou dos tutores responsáveis pelos indivíduos. Este consentimento deve ser obtido por escrito após uma clara explicação das fases da investigação e das potenciais consequências para o participante (Martins, 2008).

A colheita de dados é uma fase crucial de qualquer investigação. Os primeiros cuidados devem surgir logo com a construção/seleção dos instrumentos de colheita de dados, especialmente no que se refere à salvaguarda dos direitos de autor da totalidade ou partes desse instrumento. No que diz respeito à análise de dados um erro que correntemente é cometido na análise dos dados é a afirmação de conclusões que não se podem retirar dos dados obtidos. Este é um erro metodológico, mas também profundamente ético. A maioria dos problemas que investigamos tem uma natureza multifatorial que os torna complexos, pelo que a avaliação dos resultados finais deve ser feita com um profundo sentido crítico (Martins, 2008).

Por fim, relativamente à divulgação dos resultados este é um dever ético do investigador. Deve incluir toda a informação pertinente, inclusive possíveis aspetos negativos ou hipóteses não confirmadas, o que, na maioria das vezes, podem ser os tópicos mais relevantes. Tem de deixar claras as limitações do estudo e a possibilidade, ou não, de generalização dos resultados. Só assim se evitará a repetição sem sentido de inúmeros estudos, contribuindo-se para a realização de outros que concorram para a validação dos resultados em contextos diferentes e/ou através de diferentes metodologias ou estratégias e assim resultem em ganhos verdadeiramente pertinentes (Martins, 2008).

Assim sendo, para Archer (1998), citado por Santos (2004, p.631), aquando da realização de qualquer investigação científica devemos estar cientes de que “é ético o comportamento que visa, promove e respeita a realização de si próprio, numa adequada relação com os outros, no quadro de instituições justas”. Encontramos nesta ideia três elementos nucleares: a auto-realização pessoal do investigador (o eu), a interação com o objeto da investigação (o outro), numa relação que deve conformar-se com as regras da justiça (que se refere ao enquadramento de toda a sociedade). Pode encontrar-se uma certa analogia nas relações entre estes três elementos e os princípios fundamentais da Bioética: a autonomia (do outro e de si próprio), a beneficência (para com o outro e para com os outros) e a justiça (no desempenho social).

A ética pela sua natureza não tem como funções o estabelecimento de limites no progresso científico. Não pode constituir um entrave ou construir barreiras nas atividades dos investigadores, como não pode ser um elemento que vem de fora estrangular ou vigiar as atividades científicas. Pelo contrário, os próprios investigadores devem exigir o enquadramento ético das suas atividades e integrar as comissões de avaliação, o que deve constituir um estímulo no seu trabalho. Sublinhe-se que mesmo quando a ética propõe regras ou aconselha limites, fá-lo em nome de outros bens como o são a integridade e a autonomia dos sujeitos da investigação ou os interesses globais da sociedade (Santos, 2004).

#### 8.6. TRATAMENTO DE DADOS

Segundo Fortin (2009), se os métodos de colheita de dados são qualitativos, sejam semi-estruturados ou não estruturados, deve-se recorrer à análise de conteúdo.

Duarte (2004), considera que a análise de conteúdo é um método de análise de textos e pode ser aplicada a imagens e sons, permitindo uma ligação entre o formalismo estatístico e a análise qualitativa dos materiais. A análise de conteúdo objetivou a organização dos dados em categorias. Essa sistematização é realizada pela eleição de categorias relacionadas ao tema da pesquisa. Categoria pode ser entendida como uma expressão ou um conceito que contempla no seu sentido um grupo de significações semelhantes. O processo de categorização é a inserção e organização dos elementos recolhidos que se assemelham entre si em termos de significado.

Para Campos e Turato (2009), entende-se por categoria grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, segundo o seu grau de intimidade ou proximidade, e que possam, através da sua análise, exprimir significados importantes que atendam aos objetivos do estudo e criem novos conhecimentos, proporcionando uma visão diferenciada sobre os temas propostos.

Há alguns procedimentos importantes a serem adotados na preparação de entrevistas para a análise. O primeiro deles diz respeito à transcrição: as entrevistas devem ser transcritas, logo depois de encerradas, de preferência por quem as realiza. Depois de transcrita, a entrevista deve passar pela chamada conferência de fidedignidade: ouvir a gravação tendo o texto transcrito em mãos, acompanhando e conferindo cada frase, mudanças de entonação, interjeições, interrupções, etc. Transcrever e ler cada entrevista realizada, antes de partir para a seguinte ajuda a

corrigir erros, a evitar respostas induzidas e a reavaliar os rumos da investigação (Duarte, 2004).

A análise de conteúdo deve ser adaptada para o começo do uso intencional de símbolos e linguagem, fornecendo significados objetivos e sistemáticos, levando a inferências válidas a partir dos diversos tipos de dados obtidos, com a finalidade de demonstrar fenómenos específicos (Campos & Turato, 2009).

A análise de conteúdo é uma maneira de analisar, é fragmentar o todo e reorganizar os fragmentos a partir de novos pressupostos. Trata-se, nesse caso, de segmentar a fala dos entrevistados em unidades de significação – o mínimo de texto necessário à compreensão do significado por parte de quem analisa – e iniciar um procedimento minucioso de interpretação de cada uma dessas unidades, articulando-as entre si, tendo por objetivo a formulação de hipóteses explicativas do problema ou do universo estudado. Nessa perspectiva, a interpretação exige que as unidades de significação (oriundas da fragmentação das entrevistas), sejam articuladas umas às outras a partir de categorias de análise (Duarte, 2004).

O processo de categorização pode ser compreendido com um processo de apresentação didático-científica dos resultados e discussões, referentes à realização da análise dos dados. Didático, na medida em que procura dar um certo ordenamento, a princípio, a uma aparentemente “massa caótica” de sentidos, de modo a tornar a sua apresentação mais plausível para os padrões de compreensão do fenómeno pretendido pelo entrevistador. Científico, na medida em que, por ser envolvido por conhecimentos teóricos e filosóficos, segue regras que já são universalmente consagradas pela comunidade científica (Campos & Turato, 2009).

No que diz respeito à interpretação de entrevistas abertas ou semi-estruturadas, as análises temáticas podem ser um recurso que “encurta o caminho” do pesquisador, sobretudo quando se trata de pesquisadores iniciantes. Nesse caso, pode-se tomar o conjunto de informações recolhidas junto aos entrevistados e organizá-las, primeiramente, em três ou quatro grandes eixos temáticos, articulados aos objetivos centrais da pesquisa. A partir daí, proceder-se-ia à construção de sub-eixos temáticos, cada vez mais precisos e específicos em relação ao objeto de pesquisa, em torno dos quais seriam organizadas as falas dos entrevistados, recolhidas a partir da fragmentação dos discursos. No final, o cruzamento das falas dos entrevistados seria realizado pela

articulação dos conteúdos dos diferentes eixos e sub-eixos temáticos, conduzida pelo pesquisador a partir dos seus pressupostos (Duarte, 2004).

Portanto, os dados de uma pesquisa desse tipo serão sempre resultado da ordenação do material empírico recolhido no trabalho de campo, que passa pela interpretação dos fragmentos dos discursos dos entrevistados, organizados em torno de categorias ou eixos temáticos, e do cruzamento desse material com as referências teórico/conceituais que orientam o olhar do pesquisador (Duarte, 2004).

#### 8.7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Durante a realização do presente estudo de investigação a principal limitação prendeu-se com a identificação dos doentes paliativos, para realizar a colheita de dados.

Inicialmente o meio escolhido para a colheita de dados foi o concelho de Monção, pelo que a identificação dos doentes paliativos seria feita através do Centro de Saúde de Monção. Mas tal fato não se verificou, uma vez que não havia nenhum doente referenciado como doente paliativo, nem com os critérios definidos para a população-alvo deste estudo.

O único doente que obedecia aos critérios definidos para o presente estudo não tinha conhecimento do diagnóstico, diagnóstico esse ocultado pela família e pelos profissionais de saúde, pelo que foi logo excluída a hipótese de o incluir no estudo.

Este problema de referenciação foi contemplado no processo inicial de desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos ao serem definidos os critérios e características para direcionar a admissão de doentes nas diferentes tipologias de unidades e equipas de Cuidados Paliativos, assim como os mecanismos de articulação e registo que deveriam permitir a sua adequada referenciação e transferência entre as diferentes tipologias de serviços e níveis de diferenciação definidos, elemento essencial na qualidade do processo de atendimento. No entanto, já consideravam que as dificuldades na gestão de altas e na referenciação constituíam critérios de complexidade na gestão de um doente em cuidados paliativos (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

No mesmo sentido, a coordenadora da rede nacional de cuidados continuados integrados lamentou a “enorme resistência” que os profissionais de saúde ainda têm em “identificar precocemente” os doentes com necessidade de cuidados paliativos, afirmando que a referenciação se faz “quase sempre em fim de vida”. Acrescenta que

ainda não existe uma sensibilidade no Serviço Nacional de Saúde e no sistema de saúde para esta cultura de cuidados paliativos. A identificação [destes casos] é quase sempre no fim da vida, quando a pessoa está a morrer.

De forma concordante, também Isabel Neto afirma que a resposta em termos de cuidados paliativos é manifestamente insuficiente, fato para o qual concorrem o reduzido número de profissionais de saúde qualificados nesta área, a falta de respostas ao nível do apoio domiciliário e as dificuldades dos doentes em aceder aos cuidados devido ao deficiente encaminhamento. Isabel Neto salienta ainda que existe pouca referenciação de doentes para os cuidados paliativos e que essa referenciação se faz muito tardiamente.

Apesar de em algumas unidades e equipas de cuidados paliativos a principal dificuldade ser a referenciação tardia deste tipo de doentes, como vimos anteriormente, no Centro de Saúde de Monção a principal dificuldade é que os doentes nem chegam a ser referenciados como doentes paliativos.

Desta forma, e na impossibilidade de identificar os doentes através do Centro de Saúde de Monção, em concordância com a orientadora da dissertação, foi alargado o meio para realizar o estudo, para o distrito de Viana do Castelo, pelo que o próximo passo foi solicitar à Equipa de Gestão de Altas (EGA) da ULSAM, a cedência dos dados dos doentes paliativos que acompanhavam, sendo que a resposta obtida foi idêntica à anterior, ou seja, não conseguiam identificar os doentes paliativos.

Posto isto, surgiu a hipótese de conseguir identificar algum doente paliativo através do hospital de dia, da ULSAM, hipótese essa que foi logo refutada, já que os doentes seguidos pelo hospital de dia eram doentes oncológicos e na altura não havia nenhum doente referenciado como paliativo.

O passo seguinte foi solicitar ao Instituto Português de Oncologia (IPO), a cedência dos dados dos doentes paliativos pertencentes ao distrito, que estavam a ser acompanhados pela Unidade de Cuidados Paliativos do IPO. Após vários contatos telefónicos foi necessário pedir várias autorizações para ser possível a obtenção dos dados solicitados. As autorizações foram pedidas e o estudo de investigação entregue no IPO, para posterior aprovação pela comissão de ética.

Uma vez que estes processos são muito demorados e a resposta tardava, sendo que o prazo de entrega do estudo estava cada vez mais próximo, a opção foi mudar de

estratégia e “ir bater à porta” dos Centros de Saúde que constituem o distrito de Viana do Castelo, de forma a tentar perceber se em algum deles havia doentes paliativos referenciados.

Após várias idas aos Centros de Saúde e de várias visitas domiciliárias realizadas na companhia dos profissionais de saúde, foi possível identificar alguns doentes que correspondiam aos critérios de seleção definidos para a população-alvo do presente estudo, e que estavam referenciados como paliativos, sendo seguidos pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados.

Assim sendo, e depois de uma breve reflexão, facilmente se constata que a referenciação dos doentes paliativos continua a ser um entrave ao desenvolvimento da filosofia dos cuidados paliativos, e a falta de formação dos profissionais de saúde contribui fortemente para este fato.

Na parte que se segue, parte IV, apresentamos a análise e discussão dos resultados obtidos através da entrevista.



**PARTE IV**  
**APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS**

## **9. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS OBTIDOS**

Após a análise de conteúdo efetuada à informação obtida através das entrevistas realizadas aos doentes paliativos em contexto domiciliário, emergiram as seguintes áreas temáticas:

- Perceção da esperança pelo doente paliativo em contexto domiciliário;
- Causas que contribuem para a desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário;
- Estratégias adotadas pelo doente paliativo, em contexto domiciliário, para manutenção da esperança;
- Opinião dos doentes paliativos acerca dos contributos dos enfermeiros na preservação da esperança;
- Perceção do doente paliativo relativamente aos contributos da família para preservar a esperança;
- A influência da doença na relação conjugal;
- Preocupações do doente paliativo em contexto domiciliário;
- Reações do doente paliativo em contexto domiciliário perante o processo de morrer;
- Emoções/Sentimentos do doente paliativo perante o processo de morrer em contexto domiciliário.

Segue-se a análise e discussão de cada uma das áreas temáticas obtidas, bem como, das respetivas categorias, sub-categorias e unidades de registo que lhe estão inerentes.

### **9.1. PERCEÇÃO DA ESPERANÇA PELO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO**

Ao questionarmos sobre a perceção da esperança do doente paliativo em contexto domiciliário, quisemos conquistar uma melhor compreensão da vivência da esperança e admitirmos que a visão do doente acerca desta realidade é unipessoal e difere muitas vezes do nosso conceito como enfermeiros.

A esperança tem significados diferentes para cada pessoa e, até para a mesma pessoa, pode ter significados diferentes, consoante o seu percurso através das fases de doença e as suas respostas emocionais (Brody, 1981, citado por Querido, 2005, p.39).

Da análise de conteúdo à informação obtida através da entrevista, emergiram duas categorias: *Sem esperança*; *Pouca Esperança*, conforme demonstra o quadro seguinte (Quadro 2).

**Quadro 2** – Percepção da esperança pelo doente paliativo em contexto domiciliário

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
Sem esperança	Evolução gradativa da doença para o fim de vida
	Doença sem cura
Pouca esperança	

A categoria *Sem Esperança* deu origem a duas sub-categorias: *evolução gradativa para o fim de vida*; *doença sem cura*.

No que diz respeito à categoria *Sem esperança*, grande parte dos doentes paliativos entrevistados, referiram não ter esperança no que respeita à doença, tendo consciência que se trata de uma doença avançada, progressiva e incurável, relacionada com a **evolução gradativa da doença para o fim de vida**:

“(…) ou isto fica estacionário ou a tendência é sempre para agravar” – E1;  
 “Não tenho esperança nenhuma (…) vai piorar sempre” – E3;  
 “Em relação à doença é piorar sempre (…) em relação à doença não tenho esperança nenhuma”- E4;  
 “A esperança não é nenhuma (…) normalmente é para piorar” – E5;

Também não ter esperança, segundo os participantes está relacionado por ser uma **doença sem cura**:

“Não sinto grande esperança de melhorar em relação à doença (…)”- E1;  
 “Tenho uma doença que nunca mais me passa (…)”- E3;  
 “Mas isto não tem cura” – E5;  
 “A doença (…) já experimentei quanto havia (…) e não tem mais que me fazer”- E6  
 “Não tenho esperança nenhuma de viver” – E7

Podemos dizer, que a possibilidade de perda da esperança é uma característica da existência humana. Segundo Fromm (1969), é possível acontecer a destruição completa da esperança, de modo que seja impossível a sua recuperação.

Pacheco (2002), refere que podemos afirmar que a pessoa entra em fase terminal quando a doença entra numa fase incurável e de evolução progressiva, há uma ineficácia marcada dos tratamentos, a esperança de vida é relativamente curta, e existe uma perda de esperança na recuperação.

Querido (2005), acrescenta que a vivência de uma doença crónica, progressiva e incurável pode ter influência na forma como a pessoa encara o futuro, e como perceciona o seu papel no mundo. A esperança mais facilmente passa a ser focalizada na doença, ao invés de ser canalizada para a realização dos projetos de vida, a curto, médio ou longo prazo.

Bolander (1998), chama a atenção para o fato do conceito de saúde considerar um “completo” estado de bem-estar, que pode ser encarado como irrealista e estabelecer expectativas quanto a um estado de perfeição impossível de atingir, afetando a esperança e podendo levar ao desânimo.

No mesmo sentido, Carpenito (2009), refere que a pessoa com desesperança não é capaz de perspetivar uma solução para o que espera obter, ou para os seus problemas, mesmo quando tem o controlo da sua vida. Por outro lado, os doentes terminais que vivem com esperança têm um maior bem-estar espiritual e nesse sentido, lidam com a doença de uma forma mais eficaz (Lin & Bauer-Wu, 2003).

Ersek (2001), corrobora os resultados obtidos no nosso estudo, ao afirmar que as ameaças mais comuns à esperança são: a doença aguda, crónica e terminal; o declínio cognitivo, a fadiga e a perda da capacidade funcional. A mesma opinião é partilhada por Dufault e Martocchio (1985), ao afirmarem que a esperança é posta em causa em situações de perda, como bem-estar físico, vida humana, independência, capacidade funcional, capacidade de recreação, papel, relações significativas, segurança financeira, situação familiar, valores e bens.

Relatando a sua experiência com doentes sujeitos a quimioterapia, Costa (2004, p.43) reconhece que: “Quando não conseguimos controlar eficazmente a doença, de exame para exame vê-se que ela está a progredir, o próprio doente reduz as expectativas”.

Relativamente à categoria **Pouca Esperança**, um doente refere: “(...) *eu esperanças já tenho muito poucas (...)*” - E2.

Pinto (2004), citado por Ramos (2007, p.60), refere que o doente terminal tem o direito de ser tratado até ao fim, o direito a manter um sentimento de esperança, o direito a participar nas decisões sobre os cuidados a prestar-lhe, o direito a morrer em paz e com dignidade. O direito a não ter dor (...) e a ter os cuidados adequados, o direito a não morrer só e a receber a ajuda da família, o direito à privacidade e a não ser mal julgado pelas opções que venha a fazer.

Também Hesbeen (2000, p.27), menciona que:

“A doença, qualquer que ela seja, não será vivida da mesma forma por cada pessoa, pois inscreve-se numa situação de vida única, animada por um desejo de viver também único. É que, por mais que a doença seja objetivada no corpo que se tem, ela não afeta, no fim de contas, senão o corpo que se é”.

A forma como cada doente encara a sua doença, a sua evolução e consequentemente a esperança que nutre em relação à mesma, difere de pessoa para pessoa e de corpo para corpo. Assim, isso justifica que ao contrário do que aconteceu com as entrevistas mencionadas anteriormente em que os entrevistados referiam que não tinham esperança, houve apenas um participante que referiu que tinha pouca esperança em relação à doença. Também Kylmä, Duggleby, Cooper e Molander (2009), vão de encontro a esta ideia ao referirem que viver uma doença terminal não significa viver sem esperança, embora admitam que, no decorrer da doença, possam surgir flutuações nos níveis daquela.

## 9.2. CAUSAS QUE CONTRIBUEM PARA A DESESPERANÇA DO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

Mais do que um conjunto de modalidades de tratamento prescritas, os cuidados paliativos devem personificar uma abordagem global dos cuidados dos que estão a morrer, enquanto experiência de doença única de cada pessoa, extrapolando os sintomas físicos e incidindo igualmente sobre os aspetos psicossociais, espirituais e existenciais. Assim sendo, faz todo o sentido que este estudo incida e investigue quais as causas que contribuem para a desesperança do doente paliativo. Como é notório pela análise do quadro que se segue, após a análise de conteúdo das entrevistas realizadas, surgirem várias categorias como sendo: *deterioração física, presença de emoções/sentimentos negativos, alterações psicológicas, dor intensa, idade avançada e alterações comunicacionais* (Quadro 3).

A categoria *deterioração física* deu origem a três sub-categorias: **aparecimento de novos sinais da doença, perda de força e perda da mobilidade**.

**Quadro 3** – Causas que contribuem para a desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
Deterioração Física	Aparecimento de novos sinais da doença
	Perda de força
	Perda da mobilidade
Presença de emoções/sentimentos negativos	Inutilidade
	Dependência de outros
Alterações psicológicas	
Dor intensa	
Idade Avançada	
Alterações comunicacionais	

A sub-categoria **aparecimento de novos sinais da doença**, é mencionada por um dos participantes:

*“(...) acho que nunca mais consegui estabilizar como estava antes de me ter dado esta última infeção (...)” – E1;*

Esta afirmação vai de encontro, ao que refere Neto (2006), sendo que durante a progressão da doença, acontecem alterações clínicas e fisiológicas, com uma deterioração progressiva do estado do doente, podendo surgir novos sintomas ou verificar-se um agravamento dos sintomas existentes.

Segundo Silva (2009), à medida que a doença vai progredindo, evolui para uma situação de deterioração generalizada do estado do doente. Nos idosos, a deterioração funcional é o índice preditivo mais fiável da má evolução e mortalidade, independentemente dos diagnósticos clínicos.

As necessidades físicas do doente em fim de vida são similares às de qualquer doente seriamente enfermo, em geral verifica-se uma progressiva falência dos diversos sistemas, à medida que se torna mais fraco (Gomes, 2010).

Querido (2005), menciona no seu estudo o aparecimento de novos sinais da doença como um fator inibidor da esperança.

No que toca à sub-categoria **perda de força**, os doentes paliativos em contexto domiciliário referiram:

*“(...) as pernas falhavam-me (...) eu com aqueles broncoespasmos, as pernas a falhar-me (...)” – E1*  
*“(...) porque eu era forte, mais dura, e agora o que me vale é a roupa (...)” – E3;*  
*“O que mais me custa é querer pôr-me a pé e não poder” – E6;*  
*“Sinto-me triste por não poder, porque a gente não podendo está triste (...) e eu não posso e queria poder” – E7;*

Gomes (2010), afirma que além da presença de náuseas e vômitos, obstipação, confusão mental, inquietação e anorexia, evidencia-se ainda a perda de força muscular, do apetite e por vezes a perda da consciência no doente paliativo.

No presente estudo, a subcategoria **perda da mobilidade** surge precisamente como consequência de uma doença avançada, progressiva e incurável, características de um doente paliativo:

*“(...) entretanto regredi, não no aspeto de infeções, mas até no próprio andar (...)” – E1;*  
*“Às vezes quero ir dar uma voltinha mas não consigo ir muito longe (...) estou muito limitado” – E2*  
*“(...) fiquei mesmo de cadeira de rodas, paralisei e fiquei logo eliminado logo, praticamente (...)” – E4;*

Roper (2001, citado em Andrade, 2009, p.35) considera a capacidade de movimentar-se como uma característica de todos os seres vivos e uma atividade humana necessária e muito valorizada. No entanto, são várias as ameaças que podem surgir relativamente a esta atividade de vida diária, seja por processos naturais consequentes do envelhecimento, acidente, doença temporária ou por progressão de uma doença incurável ou degenerativa.

A Presença **de emoções/sentimentos negativos** é a segunda categoria desta área temática. Desta categoria emergiram duas subcategorias: **Inutilidade; Dependência de outros.**

Os doentes paliativos expressam sentimentos de inutilidade, conforme demonstra o seguinte excerto:

*“Eu só ando aqui a dar trabalho. O quê que eu ando a fazer no mundo? Não ando a fazer nada” – E2*

A **dependência de outros** também revela ser uma das principais causas que contribuem para a desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário:

*“Quero-me mexer sozinho e não posso (...) a minha mulher tem que me dar banho, tem que me mudar a fralda (...)”- E2;*  
*“(...) e pensar no que estou e no que era (...) e agora estou aqui deitado numa cama (...)” – E5;*  
*“Eu como era e agora não faço nada (...)” – E5*  
*“(...) foram três pessoas a ajudar-me a subir para a cama (...) isso deixa-me muito triste” – E6;*  
*“(...) só o trabalhinho que tem comigo já não é pouco” – E6*

De acordo com Damásio (2000, p.319), temos emoções primeiro e sentimentos depois, facto explicado pela evolução biológica, “antes da existência de um ser que sente, não só em termos evolutivos mas individuais, existem respostas bem orquestradas que constituem uma emoção, bem como as subseqüentes representações cerebrais que constituem um sentimento”. De um modo geral, “os sentimentos traduzem o estado da vida na linguagem do espírito” (Damásio, 2003, p.46).

O diagnóstico de uma doença crónica afeta profundamente o modo como nos vemos e nos posicionamos face à nossa vida e existência. O aparecimento de algumas perdas e incapacidades pode abalar a nossa noção de invulnerabilidade, infalibilidade e controlo, provocando reações de medo, culpa, raiva, arrependimento, entre outras. A gestão destas emoções e sentimentos negativos, do reequacionar e reorganizar a própria vida são problemas reais que os doentes têm de enfrentar (Moss & Schaefer, 1986).

Para Andrade (2009), na era da tecnologia e do individualismo, estar doente é sinónimo de inutilidade, de fardo, por quem já não pode produzir para a sociedade. A velocidade com que se vive o quotidiano não permite tempo para se estar doente nem para ver quem está doente.

Gameiro (1999, citado por Morins, 2009, p.32), refere que uma simples alteração do seu papel familiar, pode levar o doente a um sentimento de inutilidade ou de inadaptação no novo papel familiar e, desta forma, tornar-se uma fonte de sofrimento. É um sofrimento que se relaciona com o vazio interior que o doente sente, com o sentido de culpa e de inutilidade, com a vergonha, o desespero.



De acordo com Andrade (2009), ao adoecer, no que se refere a uma doença crónica e debilitante, fica-se dependente de outros perdendo-se a autonomia que permite a qualquer pessoa realizar as tarefas do dia-a-dia. O impacto de uma doença progressiva e incurável na vida de uma pessoa pode ser devastadora e difícil de ultrapassar. A autonomia económica, social, física, cultural e emocional tornou-se uma condição de sobrevivência para as pessoas que vivem na sociedade atual.

Também Neto *et al.* (2004), consideram como principais fontes de sofrimento para os doentes terminais a perda de autonomia e dependência de terceiros, os sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal, perda de sentido da vida e perda de dignidade, entre outros.

Vernooj, Danssen, Osse, Schadé e Grol (2005, citados por Andrade, 2009, p.2), constatarem no seu estudo com doentes oncológicos paliativos que os problemas de autonomia e portanto de dependência de outros se sobrepunham, relativamente a outros problemas sintomáticos como a dor.

Para Estanque (2011), mais assustador do que a perda do controlo dos acontecimentos externos e das atividades dos outros é a perda do controlo das funções corporais e mentais. Aqueles que foram mais independentes são os mais afetados.

Assim, a perda de autonomia e dependência de terceiros é referida por vários autores como uma das principais fontes de sofrimento para os doentes terminais, ameaçando a sua integridade.

As *alterações psicológicas* também são mencionadas como causa da desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário como demonstra o seguinte excerto:

*“A minha cabeça tem momentos que não regula, já não dá para mais” – E2*

A existência de alterações físicas e o estigma social da doença terminal provocam alterações psicológicas no doente que afetam a sua capacidade de adaptação à situação de crise, a adesão às terapêuticas propostas e a capacidade para enfrentar os seus efeitos secundários desagradáveis (Casmarrinha, 2008).

Para Pereira e Lopes (2005), as alterações psicológicas mais evidentes nos doentes paliativos são a ansiedade, depressão, expressão de sentimentos de medo, raiva, revolta, desesperança, culpa e pensamentos suicidas. Bower e Maxman (2006),

consideram que a intervenção psicológica mais recomendada é a que visa mudança do comportamento e os processos de pensamento.

A esperança do doente paliativo também é afetada pela presença de **dor intensa**, como comprovam os seguintes extratos das entrevistas realizadas:

*“Leva-me a pensar que tenho muitas dores (...)” – E3;*  
*“São as dores (...) que me levam a perder a esperança” – E3;*  
*“Quando tenho mais dores também penso muito na morte (...)” – E3;*  
*“É a dor (...) tenho bastantes dores nos músculos, nas pernas (...)” – E5;*  
*“(…) há dias em que tenho muitas dores” – E6*

Segundo Valente (2008), a dor é um sintoma quase sempre presente nos doentes que necessitam de cuidados paliativos e que traduz desnecessariamente grande sofrimento e má qualidade de vida. O mesmo autor acrescenta que quando a doença segue um percurso irreversível, e estão esgotadas as possibilidades médicas, o objetivo é proporcionar cuidados multidisciplinares, onde o controle dos sintomas assume particular importância, sendo a dor aquela que reflete maior carga negativa a nível biológico e emocional para o doente.

O tratamento eficaz da dor é paradigmático e representa uma das maiores conquistas dos cuidados paliativos. Neste sintoma refletem-se todos os comportamentos do ser humano – físicos, psicológicos, sociais e espirituais, pelo que o modelo de intervenção tem que ser múltiplo, abrangendo todas aquelas dimensões. Medidas farmacológicas, atenção às manifestações psicológicas, intervenção nos fatores sociais comprometidos e observância das exigências espirituais, constituem o conjunto de abordagem a concretizar obrigatoriamente para se conseguir o máximo alívio da dor (Marques, s.d.).

Podemos afirmar que a dor não influencia apenas a dimensão física, mas também a psicológica, a social, a emocional e a espiritual.

A **idade avançada**, é também mencionada pelo doente paliativo. Esta causa está associada à ideia de que a **idade avançada** corre em direção à morte, conforme o seguinte excerto:

*“(…) é a idade que me leva a perder a esperança, estou mais perto da morte” – E3*

Klotsche (2000), em alguns dos seus estudos, refere a existência de um certo grau de desesperança, que prevalece na sociedade em geral, especialmente entre as pessoas de meia-idade ou em idade avançada.

Na opinião de Neugarten (1999, citado por Querido, 2005, p.119), a idade desempenha um papel importante na forma como as pessoas se relacionam entre si em toda a ampla gama de experiências diárias, e é uma pedra fundamental de acordo com a qual os indivíduos interpretam e organizam as suas próprias vidas. Na nossa sociedade a idade é uma importante dimensão da organização social. Em maior ou menor dimensão, o indivíduo, a família e também a comunidade organizam-se de acordo com a idade (Querido, 2005).

Assim, conforme evidencia o nosso estudo e o marco teórico o envelhecimento é o tempo da idade que avança, a velhice é o da idade avançada, e o caminho em direção à morte.

A categoria ***alterações comunicacionais***, foi também referida por um dos doentes paliativos entrevistados, como uma das causas que contribui para a desesperança:

*“(...) e agora não consigo falar nada (...)” – E3;*

*“(...) desde que tive Parkinson começou-me a voz a falhar (...) a voz estreita, começamos a falar mais baixinho (...)” – E3*

Roper (2001, citado por Andrade, 2009, p.36) considera que os seres humanos são na sua essência seres sociais que passam a maior parte do dia a comunicar uns com os outros. A comunicação é uma parte intrínseca de “todos os relacionamentos humanos”, permitindo a socialização e a convivência com o mundo.

A capacidade de comunicar é talvez, uma das maiores riquezas do ser humano. Ficar incapacitado de comunicar, seja de que forma for, é não poder dizer o que se sente, o que se precisa, impossibilita o relacionamento com os outros e pode levar à mais profunda solidão. Numa doença progressiva e incurável esta atividade de vida, por vezes fica profundamente alterada e dificulta a comunicação do doente com os que o rodeiam (Andrade, 2009).

### 9.3. ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO DOENTE PALIATIVO, EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO, PARA MANUTENÇÃO DA ESPERANÇA

A esperança é o motor do futuro e alimenta-se dos objetivos que movem os doentes, que devem ser exequíveis, realistas e potenciar a melhor qualidade de vida possível, mesmo quando a cura não é alcançável (Twycross, 2003). Assim, fez sentido identificar as estratégias adotadas pelo doente paliativo, que contribuem para a manutenção da esperança.

Na análise de conteúdo surgiram sete categorias, que estão identificadas no quadro que se segue (Quadro 4).

**Quadro 4** – Estratégias adotadas pelo doente paliativo, em contexto domiciliário, para manutenção da esperança

CATEGORIA
Manter a mobilidade
Manter atividades de lazer
Pensamento positivo
Afastamento social
Realizar atividades domésticas
Procura de serviços de fisioterapia
Refúgio na fé

A categoria *manter a mobilidade* é uma das estratégias adotadas pelo doente paliativo para a promoção da esperança. O doente paliativo tem a perceção que a mobilidade lhe confere autonomia e como tal sentem-se menos limitados e portanto menos doentes:

*“(...) tento é fazer dentro das minhas possibilidades (...) nunca parar, fazer o mínimo (...) andar (...) o pouco que ando é em casa, vou da sala até ao terraço, muito devagarinho (...)” – E1*

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2002), os doentes com doença avançada deparam-se com muitas perdas: perda da normalidade, da saúde, de potencial de futuro. A dor impõe limitações no estilo de vida, particularmente na mobilidade, paciência, resignação, podendo ser interpretada como um “saldo” da doença que progride, limitando a sua autonomia.

Carponero e Vieira (2006), consideram que uma pessoa autónoma é um indivíduo capaz de deliberar sobre os seus objetivos pessoais e de agir na direção dessa deliberação.

**Manter atividade de lazer** refere-se à utilização de uma estratégia de distração por parte dos entrevistados com o intuito de desviar a atenção da situação de doença, conforme referiu um dos entrevistados:

*“Vejo televisão, entretenho-me com o computador (...)” – E1*

Também Querido (2005), no seu estudo salienta que distrair-se é uma outra forma de lidar com a doença no sentido de manter a esperança.

**Pensamento positivo** é referido por um doente paliativo como uma estratégia promotora da esperança:

*“Tenho uma filosofia positiva. Eu nunca pensei negativamente em relação às coisas” – E4*

Na perspetiva de Herth (1993), os objetos de esperança possuem um sentido e um significado positivo para o indivíduo, e parecem renovar e infundir energia à esperança.

Kubler-Ross (2002, citado por Querido, 2005, p.104), afirma, que mesmo os doentes terminais por vezes pensam positivamente em relação à doença:

“Ao ouvir os nossos doentes em fase terminal, o que sempre nos impressionou foi que até mesmo os mais conformados, os mais realistas, deixavam aberta a possibilidade de alguma cura, de que fosse descoberto um novo produto, ou de que tivesse êxito um projeto recente de pesquisa.”

Os resultados obtidos nos trabalhos de Hinds (1988) com adolescentes com cancro, demonstrou que a esperança é caracterizada como um estadio em que os adolescentes possuem uma crença num futuro positivo (para si, e para outros), indo de encontro aos resultados obtidos neste estudo.

A categoria ***afastamento social*** é uma estratégia utilizada face à adversidade da situação, como forma de evitar o sofrimento dos outros e conseguir assim, manter a esperança, conforme indica o seguinte depoimento:

*“Eu não saio muito daqui (...) não gosto muito de ser visto. Prefiro estar sozinho e isolado, assim consigo ter esperança” – E5*

Fromm (1969), identificou respostas comportamentais à destruição da esperança, entre as quais destaca o isolamento de outros. Na sua perspetiva, algumas pessoas que perdem a esperança isolam-se dos outros, afastam-se para evitar que sejam feridas ou magoadas por esperanças não preenchidas.

Na mesma linha de pensamento, o estudo realizado por Querido (2005), inclui relatos de isolamento de outros, por parte dos entrevistados, escondendo emoções, sentimentos e sintomas.

***Realizar atividades domésticas*** é uma estratégia promotora da esperança conforme indica o seguinte relato:

*“(...) faço o almoço, faço o jantar (...) a fazer e a sentar-me, mas tento, pronto tento” – E1;*  
*“(...) o que vou fazer é só um bifinho grelhado, não é isso que custa, dá-me alento para conservar a esperança(...)” – E1*

***A Procura de serviços de fisioterapia*** também foi mencionado por um doente como uma estratégia promotora da esperança.

*“ A única pessoa que me ajudava era a menina Luísa, que é fisioterapeuta (...) no dia em que ela vinha, parece que ficava melhor” – E2*

Para Hesbeen (2000, citado por Estanque, 2011, p.37), aquele que cuida é um “perito-metodólogo”, perito no sentido de poder enquadrar o que é factível e, por ser vetor de esperança, enriquecendo o horizonte, aumentando os caminhos possíveis. Metodólogo, no sentido etimológico do termo, isto é, pode ter um discurso sobre esses diferentes caminhos. Não impõe um caminho, apresenta as diferentes possibilidades a fim de permitir à pessoa cuidada escolher, por vezes de forma hesitante, a direção que tem sentido para ela. Aquele que cuida, em certa medida, oferece um “mapa de estradas”. Tem um discurso sobre essas possibilidades e caminhos que permite à pessoa fazer uma escolha o mais esclarecida possível e de ser acompanhada nessa escolha.

A essência da prática de cuidado respeita a todos os profissionais da equipa pluridisciplinar, um encontro e um acompanhamento no quadro de um projeto de vida com sentido e portador de esperança (Estanque, 2011).

O *refúgio na fé* faz sentido para os doentes paliativos, como é notório nos excertos transcritos das entrevistas:

*“Todos os dias rezo o terço à tarde (...) que Deus nos ouça a todos” – E6*  
*“ (...) rezo muito quando estou sozinha (...) e eu rezo(...) um pouco rezo assim, outro pouco rezo com o tercinho que tenho. Rezo muito menina. Eu já fui sacramentada (...)” – E7;*

Malony (1993, citado por Querido, 2005, p.111), afirma a fé como uma dimensão espiritual, caracterizada por uma atitude aberta, confiante e positiva perante a vida, capaz de permitir à pessoa não ser rígida ou resistente a novas ideias na sua crença espiritual.

No mesmo sentido, Fromm (1969, citado por Querido, 2005, p.111), menciona a esperança como um estado de espírito que acompanha a fé, sem o qual a fé não poderia ser sustentada.

A incorporação da dimensão transcendente na vida, engloba habitualmente a fé e a religião. Especialmente na realidade da doença terminal, morte e sofrimento, a maioria das pessoas viram-se para a fé, para a prática da religião e para Deus. Através da religião as pessoas procuram explicações para os acontecimentos que transcendem a sua compreensão, e nela assentam as suas esperanças. As crenças e práticas religiosas (como por exemplo, crenças no sentido de explicar o sofrimento e a morte, e rezar), são consideradas importantes porque proporcionam ajuda, e são frequentemente adotadas como estratégias de coping entre os indivíduos com doença física (Taylor, 2001).

#### 9.4. OPINIÃO DOS DOENTES PALIATIVOS ACERCA DOS CONTRIBUTOS DOS ENFERMEIROS NA PRESERVAÇÃO DA ESPERANÇA

Na análise da área temática *“Opinião dos doentes paliativos acerca dos contributos dados pelos enfermeiros para a preservação da esperança”*, surgiram três categorias: *Sem contributos*; *Poucos contributos*; *Contributos favoráveis* englobando como sub-categorias: **favorecimento da expressão de sentimentos; acompanhamento suficiente; dar carinho** (Quadro 5).

**Quadro 5** – Opinião dos doentes paliativos acerca dos contributos dos enfermeiros na preservação da esperança

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
Sem contributos	
Poucos contributos	
Contribuição favorável	Favorecimento da expressão de sentimentos
	Acompanhamento suficiente
	Dar carinho

*Sem contributos* é a primeira categoria emergente. Numa das entrevistas realizadas, um dos doentes paliativos referiu que apesar dos esforços realizados por parte dos enfermeiros, estes não estão a ser suficientes, para conservar a esperança, conforme indica o seguinte discurso:

*“(…) muito sincera não vejo grandes resultados, eles fazem tudo, mesmo a colega que vem aqui (…) mas não (…)” – E1*

Pacheco (2002), aponta para que a relação com qualquer pessoa doente nunca poderá ser superficial, distante e desprovida de interesse e de afeto. No entanto, não é isso que se verifica numa das entrevistas realizadas, na qual um doente paliativo referiu que considerava o **acompanhamento insuficiente**, uma vez que raramente via e estava com a enfermeira responsável pela prestação de cuidados:

*“Não, tenho pouco acompanhamento. Eu a enfermeira veio no outro dia com a menina, mas já há muito tempo que não a via. Podia ter mais acompanhamento” – E2*

Moreira (2001), refere que se o doente não é apenas um cidadão a quem não pode faltar no fim de vida o direito à assistência adequada e necessária, ele é também uma pessoa que, na proximidade da dor e da morte, tem direito àquilo que nos faz



transcender o sofrimento e o risco de perecer: a nossa capacidade de alegria e esperança. Assim, o doente deve ter também direito àquilo que nenhuma carta constitucional pode promover ou garantir, o direito à partilha e ao amor do outro, pois na solidão, a alegria e a esperança não se alimentam, apenas se extinguem. Contudo, e apesar do que diz a literatura, *poucos contributos* são sentidos por alguns dos doentes paliativos entrevistados, considerando que os enfermeiros dão **poucos contributos** no que toca à preservação da esperança:

*“Eles vem dia sim, dia não (...) eu agora nesta altura precisava que eles viessem todos os dias (...)” – E3;*

*“Gosto muito que eles venham cá (...) mas vem pouco tempo” – E6*

De acordo com Estanque (2011), quando estas pessoas doentes são olhadas como “aquela a quem já nada há a fazer”, se de alguma forma a doença terminal for encarada como uma derrota e uma experiência sem sentido, os profissionais poderão reagir com um distanciamento, que se reveste de diferentes formas.

Cerqueira (2005), no seu estudo sobre a expectativa dos familiares face à prática dos enfermeiros no âmbito dos cuidados paliativos domiciliários, sondou quais as necessidades/dificuldades sentidas pelo familiar cuidador, para atender o doente paliativo no domicílio. Foi possível concluir no seu estudo que os familiares reconheciam dificuldades no âmbito da prestação de cuidados diretos, bem como, a falta de informação e disponibilidade de tempo por parte deles mesmos (cuidadores), para acompanhar 24 horas por dia o doente.

Também Pereira e Lopes (2002), referem que os profissionais de saúde não têm tempo para os doentes terminais, no entanto, este comportamento pode ser interpretado como um mecanismo de defesa, cujo objetivo final é poupar o profissional da ansiedade em se confrontar com a morte em geral e a sua, em particular.

No entanto, é justamente nesta ocasião, onde a ciência médica assume a sua impotência e a pessoa é confrontada com a angústia do aproximar do dia da sua própria morte, que mais faz sentido a presença e o acompanhamento psicológico e emocional do doente, no sentido de lhe promover um fim digno, tranquilo e solidário.

*Contribuição favorável* é expresso pelo doente paliativo. Nesta categoria emergiram três subcategorias: **favorecimento da expressão de sentimentos; acompanhamento suficiente; dar carinho.**

O **favorecimento da expressão de sentimentos** é apontado pelos doentes paliativos entrevistados como uma contribuição favorável por parte dos enfermeiros na preservação da esperança:

*“Sempre me ajudaram a manter a esperança, na forma como estão e na forma como até (...) não só o tratamento mas também às vezes conversar um bocado e tudo” – E4*

O **acompanhamento suficiente**, é considerado pelo doente paliativo, quando o plano de cuidados é adaptado às diferentes necessidades dos doentes:

*“Dos enfermeiros não tenho queixa, são boas pessoas. Acho que o acompanhamento que eles fazem é suficiente” – E5*

**Dar carinho**, foi referenciado como uma contribuição favorável na promoção da esperança:

*“E são muito bons, são muito carinhosos” – E7*

Podemos afirmar que escutar o doente em fase terminal é uma arte subtil e extremamente difícil. Os códigos de comunicação são diferentes; de facto, ou estamos na presença de um doente à espreita de um sinal na nossa atitude, na nossa forma de expressão, ou estamos perante um doente tão fraco que pouco ou nada verbaliza (Estanque, 2011).

Existem oito elementos fundamentais no ato de cuidar sendo um deles a escuta, que permite acolher a palavra do outro e que se pretende de ajuda, graças à expressão das suas inquietações ou do seu sofrimento, favorecendo assim a expressão de sentimentos (Estanque, 2011).

Na opinião de Estanque (2011), para cuidar um doente em fim de vida é necessária uma readaptação constante do plano de cuidados.

Os cuidados a prestar ao doente em fase terminal, em que como sabemos a cura já não é possível, consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e visam sobretudo aliviá-lo da dor e sofrimento possibilitando-lhe o máximo de bem-estar e serenidade durante a vida que lhe resta viver (Estanque, 2011).

Cuidar de, significa também apreciar e amar, ocupar-se dos outros, seguir de perto, alimentar. Cuidar é o oposto da indiferença: implica comunicação e uma situação de parceria em que há dar e receber (Frias, 2003).

Outro dos elementos fundamentais no processo do cuidar pelos enfermeiros, referido por Estanque (2011), é o dar calor que permite que o beneficiário dos cuidados perceba o prestador de cuidados como um ser caloroso, que não é hostil nem distante, que tem a palavra, o sorriso, o olhar adequados e personalizados.

De acordo com Estanque (2011), a utilidade da distinção da prática de enfermagem das outras práticas de cuidados está na sua relação com certos meios que podem parecer mais específicos. Além daquilo que permite aos enfermeiros exercer plenamente a sua prática de cuidados em todas as suas dimensões, com meios por vezes muito técnicos, e outras vezes que o são menos, estes profissionais têm a oportunidade de oferecer mais serenidade à pessoa cuidada e aos que lhe são próximos, a partir de uma multiplicidade de “pequenas coisas”.

Quando os limites das intervenções de outros profissionais são atingidos os enfermeiros terão sempre, como refere Hesbeen (2000, citado por Estanque, 2011, p.38), a possibilidade de fazer algo por alguém, de vir em sua ajuda, de contribuir para o seu bem-estar, para a sua serenidade, mesmo nas situações mais desesperadas. Porque tal é o cuidado de enfermagem, composto de uma multiplicidade de “pequenas coisas” – animadas de vida e sentido de vida que podem ser vetor de esperança – que oferecem a possibilidade de testemunhar uma grande atenção à pessoa cuidada e aos seus próximos, ao longo das vinte e quatro horas do dia.

#### 9.5 PERCEÇÃO DO DOENTE PALIATIVO RELATIVAMENTE AOS CONTRIBUTOS QUE A FAMÍLIA DÁ NA MANUTENÇÃO DA ESPERANÇA

O indivíduo é um animal sociável. Integra uma família, vive numa comunidade, pertence a uma sociedade. Segundo Pinto (1991, citado por Ferreira, s.d., p.46), “a família é um grupo natural de ligação entre o indivíduo e a sociedade, o meio privilegiado da realização pessoal e simultaneamente da integração na comunidade”.

Assim, através da análise de conteúdo dos participantes surgiram duas categorias: *apoio familiar esporádico*; *apoio familiar adequado*. Relativamente ao *apoio familiar adequado* sobressaíram duas sub-categorias: **presença**; **telefone** (Quadro 6).

**Quadro 6** – Perceção do doente paliativo relativamente aos contributos que a família dá na manutenção da esperança

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
Apoio familiar adequado	Presença
	Telefone
Apoio familiar esporádico	

O *apoio familiar adequado* é considerado quando a família os apoia muito:

*“Muito, muito. A família muito” – E1*

Desta forma, e apesar do apoio por parte da família ao doente paliativo ser muito desgastante, a maioria dos doentes entrevistados consideraram o apoio recebido como um apoio familiar adequado, sendo que este é prestado presencialmente, ou seja, trata-se de um apoio familiar adequado, prestado **por presença**:

*“Sozinha nunca estou, porque tenho sempre se não é um, é outro” – E3;*  
*“Até o meu filho que está em Lisboa e vem cá todos os quinze dias e às vezes antes (...)” – E5;*  
*“A minha esposa está sempre comigo” – E5;*  
*“Mas os que estão na Espanha vem todos os quinze dias e dão-me muito mimo” – E6;*  
*“Mas tenho aqui dois comigo (...) e fazem-me o que podem (...) Tanto um como o outro, apoiam-me bastante coitadinhos” – E7*

Como foi referido numa das entrevistas, o apoio familiar não se expressa apenas presencialmente, como acontece nas entrevistas anteriores, mas também por outros meios de comunicação, como sendo por exemplo, o **telefone**:

*“Tem, pelo telefone. Sempre, Sempre, Sempre” – E2;*  
*“ (...) também me telefona muitas vezes e reconforta-me (...) também me reconforta muito” – E2*

Segundo o autor Caplan (1980, citado por Ferreira, s.d., p.48), a família consiste na fonte de ajuda ativa para o doente.

Rocha (1990), considera que apesar de todas as mudanças ocorridas na sociedade, a família continua a ser responsável pelo apoio físico, emocional e social dos seus elementos, qualquer que seja a sua estrutura. O desempenho das funções de cada

elemento tem a ver com a etapa do ciclo vital em que se encontram. É na família e com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

No mesmo sentido, Neto (2003), considera que a família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva.

Desde sempre a família constituiu um pilar de apoio fundamental para os doentes crónicos e em fim de vida. O apoio e a participação da família coloca-se, quer os cuidados sejam prestados em internamento, quer no domicílio, embora com maior ênfase neste último caso. Cuidar de um doente em fase terminal representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional (Neto, 2003).

Gomes, Soares e Veiga (1999, citados por Ramos, 2007, p.111), salientam que para os familiares cuidadores, o ato de cuidar traz muitas vezes sofrimento, solidão, desânimo e falta de esperança devido a todas as situações difíceis que tem de enfrentar.

De qualquer forma, a maioria dos familiares classifica essa experiência de recompensadora, embora desgastante e, curiosamente, as famílias que optam por cuidar em casa dos seus doentes terminais revelam maioritariamente um melhor ajuste emocional relativamente às que têm os familiares internados no hospital (Neto, 2003).

*Apoio familiar esporádico* foi referido por um familiar, conforme demonstra o seguinte excerto:

*“(...) a minha ex-mulher de vez em quando vem cá visitar-me, ou liga (...)” – E4*

Stanhope e Lancaster (1999, citados por Ramos, 2007, p.23), referem que a família protege a saúde dos seus membros, apoiando e respondendo às necessidades básicas em situações de doença “a família, como uma unidade, desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde – doença dos seus membros (estado de saúde da família)”.

Também Ramos (2007) se refere à família como sendo um organismo de cuidados pessoais, onde a saúde é modelada e os cuidados são planeados e administrados pelos próprios elementos, a qual tem a obrigação de vigiar e zelar pelo

seu desenvolvimento e bem-estar. Esta definição aproximasse com vantagem da preocupação que nos domina, a de considerar a família como uma unidade básica responsável pela saúde dos seres que a compõem.

Cuesta Benjumea (1995, citado por Ramos, 2007, p.24), corrobora com esta ideia afirmando que, tradicionalmente, a família tem uma importante função no restabelecimento e na manutenção da saúde, no bem-estar dos seus elementos e ainda na prevenção de complicações e problemas daqueles que apresentam alguma dependência.

Pereira e Lopes (2005), referem que o suporte social foi descrito como tendo um impacto na recuperação da saúde física, contribuindo para a redução da duração e dos efeitos da doença.

#### 9.6. A RELAÇÃO CONJUGAL AFETADA PELA EXPERIÊNCIA DE VIVER A DOENÇA

Para uma família ser eficaz é necessário que facilite o desenvolvimento e crescimento dos seus membros, e se mantenha coesa. Deve conseguir resolver os seus problemas através de habilidades de comunicação, regras, rotinas e adaptação ao stress. É igualmente importante que mantenha uma organização com um funcionamento hierarquizado em que as relações interpessoais tenham limites definidos, mas onde exista distribuição do poder, controlo e responsabilidades (Ramos, 2007).

Para Correia (2010), a crise do diagnóstico da doença terminal, traz consigo uma situação de stress, mudanças no estilo de vida, que pode afetar a qualidade de vida do doente e a do cônjuge. Deste modo, podem ter um impacto negativo na relação familiar e no ajustamento conjugal dos doentes.

No que diz respeito a esta área temática “*A relação conjugal afetada pela experiência de viver a doença*” sobressaíram três categorias: ***conspiração do silêncio entre o casal***, ***presença de crítica depreciativa*** e ***sofrimento do cônjuge*** (Quadro 7).

**Quadro 7** – A relação conjugal afetada pela experiência de viver a doença

CATEGORIA
Conspiração de silêncio entre o casal
Presença de crítica depreciativa
Sofrimento do Cônjuge

A *conspiração do silêncio*, foi salientada por um doente paliativo, o que vem de encontro ao referido por Hennezel.

*“O meu marido é assim mais complicado (...) e depois é aquela pressão como às vezes vejo (...)” – E1; “O apoio dele é diferente (...) ou é para não me mostrar (...) é a maneira que ele se refugia (...)” – E1; “E ele acha (...) não sei, não aceita ou não quer aceitar que eu estou assim. Ainda não percebi bem (...)” – E1; “Ele não diz nada (...) não se manifesta” – E1*

O funcionamento da relação conjugal poderá aumentar ou diminuir as competências do casal para lidar com as dificuldades decorrentes da doença oncológica. Segundo Moreland e Schwebel (1995, citados por Correia, 2010, p.8), os casais que comunicam bem são os que demonstram ser mais capazes de lidar com as exigências do papel desempenhado. Os casais que melhor comunicam também são mais coesos e menos expostos à tensão do papel e conflitos familiares.

Por outro lado, Sales, Schulz e Biegel (1992, citados por Correia, 2010, p.8), referem que durante a fase terminal da doença, os cônjuges que se comunicam melhor com o seu amado podem enfrentar mais dificuldades. Contudo, eles podem experimentar um maior grau de intimidade, resultando numa maior comunicação antes da morte do doente e consequentemente um melhor ajustamento posterior.

Perante uma doença avançada, progressiva e incurável, a atitude deve ser de verdade, de escuta ativa e disponibilidade. O fingimento é inadequado em toda a relação humana e muito especialmente em situações de intenso sofrimento.

Esta ausência de comunicação traduz-se, quase sempre, em grande sofrimento para os doentes e seus familiares, em conspiração do silêncio, falta de colaboração dos familiares para participar nos cuidados, afastamento dos familiares/cuidadores dos doentes por não-aceitação e preparação para a morte. A conspiração do silêncio que se

cria causa intenso sofrimento em ambas as partes, acabando por impedir que se estabeleça qualquer comunicação verdadeira e profunda (Hennezel, 2001).

A ***Presença de crítica depreciativa*** é manifestada, por parte do cônjuge em relação ao parceiro doente:

*“(...) e ainda às vezes o ouvir se estás assim é porque queres (...)” – E1*

Para Scazufca (1998), as agressões emocionais são aquelas que, independentemente do contacto físico, ferem moralmente. A *agressão emocional*, como nas agressões em geral, depende do agente agressor e do agente agredido. Quando não há intencionalidade agressiva e o agente agredido se sente agredido, independentemente da vontade do agressor, a situação reflete uma sensibilidade exagerada de quem se sente agredido.

O ***Sofrimento do cônjuge*** é mencionado numa das entrevistas realizadas:

*“(...) eu acho que ele ficou, eu nunca o vi assim, foi a primeira vez (...) nunca o vi assim, que ele não é nada dessas coisas, de chorar (...)” – E1*

Como vimos, a doença não afeta apenas o doente, mas toda a sua envolvência, particularmente a família. Para Minuchin (1990, citado por Figueiredo, 2007, p.160), a descoberta de uma doença crónica ou incapacitante provoca sempre uma crise na família, uma vez que põe em causa toda a organização da vida quotidiana e as relações entre as pessoas. Embora possua uma grande capacidade de adaptação a novas situações, o cônjuge sente a ameaça da doença, geradora de crise.

Para Giese-Davis, Hermanson, Koopman, Weibel e Spiegel (2000, citados por Correia, 2010, p.14), as relações interpessoais próximas no que respeita à relação com o parceiro, desempenham um papel determinante na forma como o indivíduo se adapta a um qualquer acontecimento de vida perturbador, incluindo o diagnóstico e o tratamento de uma doença oncológica. Os doentes e os companheiros que são capazes de revelar os seus pensamentos e sentimentos, nomeadamente aqueles que estão relacionados com a doença, parecem apresentar uma maior intimidade, empatia e satisfação conjugal o que, por sua vez, proporciona uma melhor adaptação individual e melhor qualidade de vida perante a doença. Uma relação conjugal mais positiva, pautada por uma maior coesão, intimidade e satisfação, está associada a um melhor ajustamento individual perante a doença.



Desta forma, um ambiente familiar e conjugal positivo podem ser indicadores de uma melhor adaptação do doente à doença e aos tratamentos (Correia, 2010).

Toseland, Blanchard e McCallion (1995, citados em Correia, 2010, p.15), salientam que é preciso ter em conta que o cônjuge apresenta dificuldades e necessidades ao longo do processo de doença do doente. Os mesmos autores demonstraram que lidar com as necessidades emocionais do doente é uma das áreas mais difíceis para o cônjuge. Este geralmente não sabe como ajudar e pode não se sentir preparado para atender às solicitações do doente. Nalguns casos, os cônjuges encontram-se num estado de choque e negação, negando os seus próprios sentimentos ao tentar fornecer suporte ao doente. Isso pode resultar em ansiedade e depressão.

No mesmo sentido Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland e Cox (1999, citados por Figueiredo, 2007, p.165), afirmam que o impacto da doença oncológica associado ao stress e à depressão são frequentemente de amplitude superior ou igual para os cônjuges, quando comparados com os doentes.

Blanchard, Albrecht e Ruckdeschel (1997, citados por Figueiredo, 2007, p.165), corroboram com a ideia anterior quando referem que a percentagem de cônjuges que apresenta perturbações de humor e deterioração psicológica varia entre 20 a 30%.

#### 9.7. PREOCUPAÇÕES SENTIDAS PELO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

Barbosa e Neto (2006), consideram que para além da vertente social (perdas económicas, laborais, familiares, isolamento social e comunitário), as preocupações do doente paliativo também passam por problemas no meio familiar (culpabilização pela sua dependência, problemas sexuais, preocupações com o futuro e com a comunicação no seio familiar).

No que diz respeito a esta área temática “*Preocupações sentidas pelo doente paliativo em contexto domiciliário*”, esta deu origem a quatro categorias: ***deixar os filhos, não deixar recursos financeiros, abandono do trabalho pela filha e falta de resignação dos filhos***, constando no (Quadro 8).

### Quadro 8 – Preocupações sentidas pelo doente paliativo em contexto domiciliário

CATEGORIA
Deixar os filhos
Não deixar recursos financeiros
Abandono do trabalho pela filha
Falta de resignação dos filhos

No presente estudo as preocupações do doente paliativo são direcionadas para o seio familiar, sendo uma delas a preocupação de **deixar os filhos**:

*“Custa-me muito deixar os meus filhos (...)” – E3*

De acordo com Augusto e Berta (2002, citados por Castro, 2008, p.32), a reação da família à doença será influenciada pelo papel e a função do membro afetado, “Não é a mesma coisa adoecer a mãe, o pai ou o filho”. Outro aspeto a ter em atenção são os laços afetivos existentes entre o doente e a restante família, bem como do tipo de família presente, sendo que de acordo com Augusto e Berta (2002, citados por Castro, 2008, p.32), “numa família de estrutura patriarcal, em que as entradas económicas dependem exclusivamente do trabalho do pai, a doença deste, provoca um deficit nos ganhos e uma possível mudança nas despesas familiares”. Quando o doente é a mãe, “a doença produz um vazio emocional e também assistencial”. Quando a doença atinge os filhos, surgem sentimentos de proteção e preocupação, movendo-se tudo à sua volta.

Segundo Querido (2005), um tipo de objeto de esperança identificado no seu estudo, está relacionado com os outros significativos, incluindo a esperança de ver os netos nascer ou crescer, ou ver crescer os filhos, como relataram os participantes no seu estudo.

***Não deixar recursos financeiros*** foi referido numa das entrevistas realizadas:

*“Animava-me se pudesse deixar uma pensãozinha para a minha filha que está comigo e é solteira (...)” – E3; “(...) preocupa-me a minha filha porque não lhe posso deixar nada” – E3*

A perda do poder económico surge devido à diminuição do orçamento familiar provocado pelo absentismo do doente e em algumas situações mesmo do cuidador, e pelo aumento dos gastos com o doente, nomeadamente com fraldas. Importa também referir que muitas vezes a perda do poder económico surge também porque o doente é a principal fonte financeira da família e com a sua doença surge uma redução acentuada do orçamento familiar (Castro, 2008).

Segundo Alves (2010), as alterações afetivo-relacionais sentidas pelo doente paliativo derivam da ideia de serem um fardo, de abandono e de preocupações decorrentes do futuro dos seus entes queridos.

***Abandono do trabalho pela filha*** é uma das preocupações mencionadas neste estudo, por uma mãe relativamente ao abandono do trabalho pela filha para que pudesse cuidar dela:

*“(...) está desempregada, porque deixou de trabalhar para cuidar de mim (...) isso preocupa-me muito (...)” – E3*

Na opinião de Correia (2012), o doente por vezes torna-se uma carga financeira, por ser necessário despendar dinheiro para o seu cuidado, bem como pela perda de rendimento e benefícios do seu cuidador.

Por outro lado, Floriani (2004, citado por Correia, 2012, p.14), refere que o facto de se tratar de doentes com necessidade de cuidados permanentes, levam o cuidador a ausências frequentes ao seu local de trabalho, com consequente diminuição da assiduidade, pontualidade, produtividade, muitas vezes culminando no desemprego. Surgem assim, alterações à rotina familiar e stress devido ao comprometimento das atividades laborais e sociais. As consequências são inevitáveis, traduzindo-se por graves repercussões nos rendimentos da unidade familiar e surgem sentimentos de culpa, perda, insegurança e medo do futuro.

Neste estudo, é referida a ***falta de resignação dos filhos*** em relação à doença da mãe, constituindo uma fonte de preocupação para o doente paliativo:

*“Ele não se conforma que eu vou morrer e isso também me preocupa” – E3*

De acordo com Leite (2011), a não-aceitação e o isolamento ocorrem logo após a descoberta da doença e são usados por quase todas as pessoas, como uma defesa temporária, que pode ser logo substituída pela aceitação parcial.

## 9.8. PERCEÇÃO DA MORTE PELO DOENTE PALIATIVO EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

Para Thomas (1998, citado por Neves, 2010, p.51), a morte é assim traduzida como um fenómeno cíclico, natural, quotidiano e universal que começa à nascença, acelera-se até ao envelhecimento e prolonga-se para lá da morte clínica e biológica. A morte mediatiza-se na pluralidade das relações sociais, independentemente da cultura, raça ou ideologia, estando sempre presente em todos os níveis da vida quotidiana do ser humano.

Oliveira (2008, citado por Neves, 2010, p.80), realça que a vida e a morte não podem, nem devem ser catalogadas como antíteses, mas como metáforas revigorantes na vida das pessoas, pelo sentido que uma só ganha, na existência da outra, pois é a vida que dá sentido à morte e é a morte que culmina uma história e glorifica a vida.

Também neste trabalho se tentou perceber qual a percepção da morte pelo doente paliativo em contexto domiciliário, sendo que após a análise de conteúdo das entrevistas realizadas, emergiram sete categorias: *a aceitação da morte; o medo do sofrimento; a resignação; as recordações passadas; a perda de sentido de vida; a entrega; e a fuga*, conforme constam no (Quadro 9).

**Quadro 9** – Percepção da morte pelo doente paliativo em contexto domiciliário

CATEGORIA
Aceitação da morte
Resignação
Recordações Passadas
Perda de sentido de vida
Entrega
Fuga
Medo do sofrimento

No caso concreto deste estudo a **aceitação da morte** surge em consequência da idade, considerando o entrevistado que já se encontra fora do prazo de validade:

*“(...) mas eu acho que já estou fora da validade até (...) já ultrapassei o (...) eu pensei que não durava tanto” – E4*

Em dois dos entrevistados, a morte é considerada como um acontecimento natural e presente em todas as pessoas:

*“É o que temos a seguir (...) é o final de toda a gente” – E6;*

*“(...) cá não fica ninguém neste mundo e a gente pensa” – E7*

Gum e Snyder (2002, citados por Querido, 2005, p.172), referem-se a vários autores que identificam inúmeras formas de lidar com o stress da morte e do processo de morrer, entre as quais se incluem a aceitação, acreditar no controlo pessoal, aproximação ou evitar o coping, procurar apoio social, procurar ou evitar informação, humor e espiritualidade.

Durand (1992, citado por Neves, 2010, p.85), afirma que os cuidados paliativos permitem regular e/ou compensar o sistema indivíduo e o seu subsistema família, de modo a reforçar uma evolução nestes sistemas, face à aceitação da morte e por sua vez à interiorização desta enquanto processo de aprendizagem e de evolução na vida.

No que diz respeito à aceitação da morte por medo do sofrimento, Querido (2005), refere no seu estudo sobre a Esperança em Cuidados Paliativos, que mais do que o medo da morte, o medo do sofrimento é referido pelos participantes como uma preocupação real face à sua possibilidade e associação com a morte.

Neves (2010), considera também que as pessoas de mais idade atribuem também à morte diferentes sentidos, pode ser uma amiga que põe termo às dores e ao sofrimento; uma aventura rumo ao desconhecido; um encontro no além com os entes queridos já falecidos – uma união à morte do outro; uma recompensa de uma vida bem vivida ou de uma doença prolongada. Contudo, a mesma autora refere que não é tanto o medo da morte que aflige a pessoa em situação terminal, é muito mais o medo da dor e do sofrimento, decorrentes do processo de morrer.

Este **medo do sofrimento** é também salientado pela maioria dos doentes paliativos entrevistados:

*“Antes queria morrer do que estar a sofrer o que estava a sofrer quando lá estive (...)” – E1;*  
*“Eu só peço a Deus que não me faça sofrer muito tempo” – E2;*  
*“Porque que Deus não me leva? Eu acho que já sofri bastante (...)” – E2*  
*“Eu só peço a Deus que me tire este sofrimento (...)” – E7;*

Numa das entrevistas realizadas surge a **resignação** associada à desesperança:

*“(...) com esse pensamento de que não tinha melhoras e que ia sempre piorar e que me ia aguentar até quando puder” – E4*

Fromm (1969), considera a resignação ao destino como uma resposta comportamental à perda de esperança. Neste contexto, importa identificar se o sentido em que é referido é sinal de desesperança, ou pelo contrário, entendido como um destino de luta e esperança.

Para o Dicionário da Língua Portuguesa (1999), resignando-se é uma forma de vivenciar a esperança, em que o indivíduo expressa resignação perante a situação.

Na perspetiva de Rustoen (1995, citado por Querido, 2005, p.143) a resignação, assim como a passividade, resulta da desesperança, enquanto por oposição, a esperança forte dá às pessoas força e coragem para “andar para a frente”.

Numa das entrevistas realizadas, a perceção da morte surgiu também associada a **recordações passadas**, relembrando a morte de familiares próximos e encontrando semelhanças com a sua situação atual:

*“Tenho uma irmã que morreu há uma ano e meio também com o Parkinson (...) tenho outra que morreu, também com o Parkinson (...) faz-me pensar na morte porque a minha mãe morreu com 64, e eu se morrer com 82, já duro muito” – E3*

McIntyre (1995, citado por Querido, 2005, p.146), considera que o sofrimento acarreta avaliações e juízos de valor por parte da pessoa doente, que avalia e expressa o seu significado de acordo com a sua experiência passada, presente e expectativa futuras, e em termos dos significados sociais e culturais que esse sofrimento possa ter. Estas avaliações influenciam a capacidade da pessoa em lidar com a doença, e por consequência têm implicações na vivência da esperança.

Pela análise das entrevistas realizadas é possível constatar que dois dos entrevistados ainda não encontraram as respostas que procuravam, surgindo assim a **perda de sentido de vida**:

*“O quê que eu ando cá a fazer? Eu já não ando a fazer nada (...)” – E2;*  
*“(...) porque a vida assim não faz sentido nenhum” – E5*

Paldron (2004, citado por Querido, 2005, p.139), expressa bem na expressão que se segue a perda de sentido de vida manifestada pela generalidade dos doentes paliativos:

“Então quando a adversidade nos bate à porta, sentimo-nos perdidos e mal equipados para a enfrentar. Em particular, é perante a morte que o sentido da vida e, por extensão, o sentido da morte mais nos atormentam. Que sentido dar a tudo o que vivemos? Qual a razão da alternância de experiências boas e más? Que rasto deixará a nossa passagem? Que utilidade termos vivido? Nesse momento levantam-se as verdadeiras questões sobre o sentido da nossa existência. Quem encontra respostas fortalece-se. Quem não as encontra, perde o gosto por viver”.

Assim, para Paldron (2004, citado por Querido, 2005, p.139), a procura da resposta às questões existenciais e de sentido de vida é feita através da introspeção e da interrogação acerca do percurso pessoal. Este trabalho de busca interior é necessário, na medida em que o sentido da vida é diferente consoante quem vive ou observa, sendo que “aquilo que sentimos perante os acontecimentos depende de nós e daquilo com que nos identificamos”.

Também alguns dos doentes entrevistados, encaram a morte como sendo inevitável adotando assim uma atitude de *entrega*, perante o fim de vida:

“(…) *que também tenho que morrer*” – E3;  
“*Deus quando quiser que me leve*” – E1;  
“*Há-de ser o que Deus quiser*” – E6;  
“*Cada vez estou pior, não posso fazer nada e se calhar até era melhor ir (…)*” – E7

No estudo realizado por Querido (2005), os participantes afirmam a inevitabilidade da morte como uma certeza para si, mas também para outros. Esta certeza de generalidade do facto, parece transportar a morte para uma dimensão transcendental de crença de que a morte não acaba aqui.

A *Fuga* foi mencionado por um dos entrevistados, recusando-se a falar sobre a temática da morte, adotando um comportamento de *fuga*:

“*Esse pensamento (…)* Não sei (...) *Eu não consigo falar sobre isso*” – E4

A morte heideggeriana corresponde à impossibilidade de toda a possibilidade humana e a angústia de morte de que Heidegger fala é a angústia do horror do nada. Refere que a fuga das massas em relação à morte, deriva dessa angústia e é uma fuga do perigo iminente e da ameaça à vida, sendo de certo modo, uma consciência universal da morte (Simões, 2007).

Para Neves (2010), existe uma pluralidade de atitudes e sentidos perante a morte: algumas pessoas recusam falar da morte e só a reconhecem através da morte do outro, do ser amado.

#### 9.9. EMOÇÕES/SENTIMENTOS DO DOENTE PALIATIVO, EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

As emoções e sentimentos não podem ser dissociados quando entendidos como parte integrante da pessoa humana: as emoções são úteis em si mesmas, mas é o processo do “sentir” os sentimentos que prolonga o alcance da emoção. O que sentimos influencia aquilo em que pensamos e vice-versa, numa combinação de lógica e emoções, que coexistem num equilíbrio complexo, nem sempre fácil de obter. As emoções são essenciais à pessoa, na sua relação consigo e com os outros (Querido, 2005).

Através da análise de conteúdo relativa a esta área temática: *emoções/sentimentos do doente paliativo*, emergiram duas categorias: **culpa** e **medo** (Quadro 10).

#### Quadro 10 – Emoções/sentimentos do doente paliativo, em contexto domiciliário

CATEGORIA
Culpa
Medo

Um dos doentes paliativos sente **culpa** pela doença que tem:

*“(...) Tenho que aceitar porque fui eu que dei cabo da saúde(...) E pronto, agora estou a sofrer as asneiras que fiz” – E1*

Alguém que escolhe ou falha uma escolha pode, inevitavelmente, experimentar culpa. Essa culpa faz também parte da existência humana, é universal, está enraizada na



consciência e inexoravelmente ligada à noção de responsabilidade pessoal (Simões, 2007).

A culpa ou sofrimento existencial residirá no constatar da dívida que o indivíduo/doente tem para consigo próprio e na ansiedade e sofrimento que experiencia quando se torna consciente da sua vulnerabilidade e da inevitabilidade da morte (Simões, 2007).

Costa (2004) na sua prática clínica, constata que os doentes atormentam-se e culpabilizam-se pelo aparecimento do seu cancro, relacionando-o com aspetos da sua esfera pessoal e profissional.

No mesmo sentido, Miller (1992, citado por Querido, 2005, p.56), salienta a culpa e o medo de retaliação por ter incorrido na situação de doença ou por ter perdido o controlo, como uma das reações psicológicas frequentes na doença oncológica.

Através da análise de conteúdo às entrevistas realizadas, também surgiu o sentimento de **medo** em relação ao que poderá acontecer depois da morte, medo este relacionado com a desligação do corpo para o outro mundo:

*“(...) a única coisa que me custa é a desligação do corpo para o outro mundo” – E3*

De acordo com McNamara (2001, citado por Querido, p.155), o medo, assim como a esperança e a incerteza, é uma emoção comum aos doentes com cancro, que de algum modo associam esse medo à doença e à fase final da vida. O medo está interligado com a esperança, e uma avaliação inicial dos medos da pessoa proporciona uma forma de descobrir a esperança.

Leaman e Howarth (2004), referem que se pode ter medo, tanto do que aconteceu como do que virá a acontecer, do que está próximo como do que está distante, do que pode suceder como do que está a acontecer realmente. O medo de morrer associa-se, frequentemente, à possibilidade da perda de funções físicas, capacidades e funções intelectuais, assim como, à presença da dor. O medo da morte, por seu lado, pode ser provocado pela sua inevitabilidade, pela dúvida do que poderá acontecer depois dela, pelo receio do desconhecido ou também, por representar a quebra de laços de amor, lealdade e afeto.

De seguida e como forma de finalizar este trabalho, apresentamos a conclusão.

## CONCLUSÃO

As crises existenciais decorrentes do medo e terror da morte e da sua consciência são crises e sofrimentos próprios de quem não se viu nascer, nem tão pouco nunca se viu morrer. Porque no fundo, todos sabemos o mesmo sobre a morte.

Ao longo deste estudo de investigação que tem como tema “A desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário”, foi possível constatar com base nas entrevistas realizadas, que a desesperança é comum à maioria dos doentes paliativos entrevistados.

A desesperança surge com base nos seguintes aspetos: deterioração física, causada pelo aparecimento de novos sintomas, por perda de força e por perda da mobilidade; presença de emoções/sentimentos negativos, como a inutilidade e a dependência de outros; sofrimento psicológico; presença de dor; idade avançada e alterações comunicacionais.

Como estratégias para ultrapassarem a desesperança que sentem os doentes paliativos entrevistados salientaram: a manutenção da mobilidade, de atividades de lazer e de um pensamento positivo; o afastamento social; a realização de atividades domésticas; a procura de serviços de fisioterapia e o refúgio na fé.

No que concerne aos contributos dados pelos enfermeiros para a manutenção da esperança a opinião dos doentes paliativos entrevistados divide-se. Uns consideram que os contributos dados pelos enfermeiros são favoráveis porque permitem o favorecimento da expressão de sentimentos; um acompanhamento suficiente e dar carinho. Os restantes doentes consideram que os enfermeiros dão poucos contributos ou mesmo nenhuns na manutenção da esperança, considerando o acompanhamento insuficiente. Esta opinião surge essencialmente pela falta de tempo e disponibilidade por parte dos profissionais de saúde.

Quanto ao apoio recebido por parte da família, apenas um doente considerou o apoio como um apoio esporádico, considerando os restantes que o acompanhamento que recebem é adequado, sendo este prestado presencialmente ou por telefone.

Outro dos aspetos que merece a nossa atenção é a forma como a doença influencia a relação conjugal, sendo que neste estudo essa influência surge relacionada com a conspiração do silêncio entre o casal; a presença de crítica depreciativa e o sofrimento do cônjuge.

Não poderíamos deixar de mencionar as principais preocupações sentidas pelo doente paliativo em contexto domiciliário sendo elas: deixar os filhos; não deixar recursos financeiros; abandono do trabalho pela filha e a falta de conformação dos filhos.

No que concerne à questão da morte, são várias as posições que os doentes paliativos assumem face à mesma: aceitação da morte, essencialmente por medo do sofrimento; resignação; recordações passadas; perda do sentido de vida; entrega e fuga.

Por fim, no que toca às emoções/sentimentos expressos pelo doente paliativo estes resumem-se à culpa e ao medo, por mutação do corpo.

Uma vez que o objetivo principal deste estudo de investigação era compreender a perceção do doente paliativo sobre a desesperança, em contexto domiciliário, o objetivo foi atingido, uma vez que foi possível identificar as razões que contribuem para a desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário, bem como as estratégias e as sugestões dadas pelos mesmos para a manutenção da esperança.

A investigadora não pode deixar de referir que foram muitas as limitações com que se deparou no seu percurso de investigação, relacionadas essencialmente com a falta de referenciação dos doentes paliativos e com a falta de formação dos profissionais de saúde e da população em geral relativamente à filosofia e princípios dos cuidados paliativos.

Após a realização deste estudo, a falta de instituições, recursos e profissionais de saúde para dar resposta aos doentes paliativos é uma realidade, pelo que este fato deve constituir uma preocupação para o sistema de saúde que deve ser corrigida o mais brevemente possível, já que o acesso aos cuidados paliativos é um direito de todos os doentes e a intervenção paliativa deve ter por base a antecipação dos problemas.

Sabendo que a condição de vida dos doentes paliativos cria espaço para um profundo trabalho de elaboração existencial, não há razão para negligenciar tais necessidades, abrindo-se espaço para intervenções psicológicas antecipatórias que podem levar a um melhor cuidado e acompanhamento das pessoas, contribuindo para a posse da própria vida, de modo a ser vivida o mais intensamente possível até ao fim. Desta forma, contribuímos para uma morte mais digna e mais livre de sofrimento.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic.

Agostinho, M. & Rebelo, L. (1988). Família: do conceito aos meios de avaliação. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 32, 6-17.

Ahya, P. (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos “Cuidar”: Éticas e Práticas*. Loures: Lusociência.

Alberoni, F. (2001). *A Esperança*. Lisboa: Bertrand Editora.

Alberoni, F. (2002). *A Esperança*. Lisboa: Bertrand Editora.

Almeida, A. C. P. (2012). *A família em Cuidados Paliativos – Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Alves, M. L. S. D. (2010). *Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

American Cancer Society (2012). *Cancer Facts & Figures 2012*. Atlanta, Ga: American Cancer Society. Acedido em 12 de outubro de 2012 de <http://www.cancer.org/healthy/findcancerearly/cancerscreeningguidelines/american-cancer-society-guidelines-for-the-early-detection-of-cancer>

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life – a systematic review of the literature the five last years. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), pp. 1158-1169.

Andrade, S. M. G. (2009). *A perda de autonomia em doentes paliativos com cancro do pulmão*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Apóstolo, J., Cunha, S., Cristo, J., & Lacerda, R. (2004). A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos. *Revista Investigação em Enfermagem*, 10, 29-37.

- Araújo, P. & Vieira, M. (2001). As atitudes do homem frente à morte e o morrer. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, 10, 105.
- Arias, M. M. & Giraldo, C. V. (2011). El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ. Enferm.*, 29 (3), 500-514.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações de ANCP*. Portugal.
- Baider, L., Cooper, C., & De-Nour, A. (2000). *Cancer and family*. England: Jonh.
- Bailey, F., Burgio, K., Woodby, L., Williams, B., Redden, D., Kovac, S., *et al.* (2005). Improving processes of hospital care during the last hours of life. *Arch Intern Med*, 165 (15), 1722-1727.
- Barbosa, A. (2003). *Pensar a morte nos cuidados de saúde*. Análise Social.
- Barbosa, A. (2006). Luto. In Barbosa, A., & Neto, I. (Coords). *Manual de Cuidados*.
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed - pp.595-659). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Baron, M. & Felin, J. (1996). *El Enfermo Terminal - In Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Editorial Médica: Panamericana.
- Barroso, R. M. S. (2010). *Condições Para o Desenvolvimento de Ações Paliativas em Unidades de Internamento de Agudos*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bellato, R. & Carvalho, E. (2005). O jogo existencial e a ritualização da morte. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13 (1), 99-104.
- Benzein, E.; Norberg, A. & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15, 117-126.
- Bloemhard, A. (2008). *Spiritual care for self and others*. Coffs Harbour: Australian Department of Health and Ageing.

- Bogdan, R. & Biklen, S. (2006). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bolander, V. B. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica* (1ª edição). Lisboa: Lusodidacta.
- Bonet, I. Ú. (1995). Atención a la Familia: Utopia o Realidad?. *Revista Rol Enfermeria*. Barcelona.
- Boni, V. & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2 (1), 68-80.
- Bower, M. & Maxman, J. (2006). *Compêndio de Oncologia*. Instituto Piaget: Coleção Medicina e Saúde.
- Braga, C. G. & Cruz, D. A. L. M. (2005). Sentimento de Impotência: diferenciação de outros diagnósticos e conceitos. *Rev Esc Enferm USP*, 39 (3), 350-357.
- Bramwell, L.; Mackenzie, J.; Laschinger, H. & Cameron, N. (1995). Need for overnight respite for primary caregivers of hospice clients. *Cancer Nursing*, 18, 337-343.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti, E. J., Galietta, M., *et al.* (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284 (22), 2907-2911.
- Brennam, F. (2007). Palliative Care as an International Human Right. *J Pain Symptom Manage*, 33, 494-499.
- Bruera, E. & Neumann, C. M. (1998). Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. *Canadian Medical Association Journal*, 158 (13), 1717-1726.
- Campos, C. J. G. & Turato, E. R. (2009). Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Rev Latino-am Enfermagem*, 17 (2), 45-53.

Capalbo, C. (1997). Pós-modernidade: razão sensível, fenomenologia e a enfermagem. *Rev Cien Saúde*, 16 (1-2), 32-47.

Capelas, M. L. (2009). Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 21-26.

Carpenito, L. (2009). *Diagnósticos de Enfermagem: Aplicação à Prática Clínica* (11ª edição). São Paulo: Artmed.

Carpenito-Moyet, L. J. (2005). *Diagnósticos de Enfermagem: Aplicação à Prática Clínica*. Porto Alegre: Artmed.

Carponero, R. & Vieira, D. E. (2006). *Urgências em Cuidados Paliativos. Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Barueri: Manole.

Carvalho, R. M. & Silvério, G. C. (2006). Qualidade de vida ao paciente terminal com câncer. In: *1º Prêmio de Oncologia Novartis*. Saúde Brasil.

Casmarrinha, M. J. L. (2008). *Familiares do Doente Oncológico em Fim de Vida – dos sentimentos às necessidades*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.

Castro, S. C. P. (2008). *Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A. & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. In *Revista Referência*, 2 (12), 93-103. Acedido em 12 de outubro de 2012 em [www.esenfc.pt/rr/admin/conteudos/downloadArtigo](http://www.esenfc.pt/rr/admin/conteudos/downloadArtigo).

Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau.

Chang, E. C.; Maydeu-Olivares, A. & D'Zurilla, T. J. (1997). Optimism and pessimism as partially independent constructs: Relations to positive and negative affectivity and psychological wellbeing. *Personality and Individual Differences*, 23, 433-440.

Chen, M. L. (2003). Pain and Hope in Patients with Cancer: A Role for Cognition. *In Cancer Nursing*, 26 (1), 61-67. Acedido em 3 de outubro de 2012 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Pain%20and%20Hope%20in%20Patients%20with%20Cancer%3A%20A%20Role%20for%20Cognition>.

Cherny, N. I. (2004). *The Challenge of palliative medicine*. Oxorfd: Oxford University Press.

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Understanding will to live in patients nearing death. *Psychosomatics*, 46, 7-11.

Chochinov, H., & Cann, B. (2005). Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (1), 103-115. Acedido em 7 de outubro de 2012 em <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=125&sid=808c2713-bb7b-4987-a928-1cf0a97fa377%40sessionmgr110>.

Clayton, Butow & Tattersall (2005). The Needs of Terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and endof- life issues. *American Society Cancer*, 103 (9), 1957-1964.

Combinato, D. S. & Queiroz (2006). *Morte: uma visão psicossocial*. Estudos de Psicologia. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Conselho Internacional de Enfermeiras (2006). *Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPe/ICNP) – Versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Correia, J. F. B. L. (2012). *O rosto de quem cuida*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Correia, M. E. J. (2010). *Avaliação da influência do diagnóstico e dos tratamentos médicos na qualidade de vida e no ajustamento conjugal dos pacientes oncológicos num serviço de cirurgia geral*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia.

Costa, L. (2004). *O cancro também pode morrer* (1ª edição). Porto: Ambar.



Creswell, J. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Cunha, J. A.; Oliveira, M. S. & Argimon, I. L. (1995). O Inventário de Depressão de Beck em alcoolistas: consistência interna, dimensões fatoriais e estudo da subescala Desinteresse pela vida. *In: Congresso Brasileiro de Alcoolismo e Outras Dependências*, Belo Horizonte.

Curry, S. (1996). Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias do doente na UCI. *Revista Nursing*, 26-30.

Damásio, A. (2000). *O sentimento de si. O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência*. Mem Martins: Publicações Europa América.

Damásio, A. (2003). *Ao Encontro de Espinosa*. Mem Martins: Publicações Europa América.

Departamento Contratualização – AF CCI, ARS Norte, I.P. (2012).

Dias, M. R. & Durà, E. (2002). *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Direção Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Circular normativa nº 14/DGCG de 13/07/2004.

Doenges, M. E. & Moorhouse, M. F. (1994). *Aplicação do Processo de Enfermagem e do Diagnóstico de Enfermagem: um texto interactivo*. Lisboa: Lusodidacta.

Doyle, D. & Jeffrey, D. (2005). *Palliative Care in Home*. New York: Oxford University Press.

Doyle, D. (1992). Have we looked beyond the physical and psychosocial?. *Journal of Pain and Symptom Management*, 7, 302-311.

Doyle, D. (2006). *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press.

Drew, B. L. (1990). Differentiation of hopelessness, helplessness, and powerlessness using Erik Erikson's "Roots of Virtue". *Arch Psychiatr Nurs*, 4 (5), 332-337.

- Duarte, R. (2004). *Entrevistas em Pesquisas Qualitativas*. Editora UFPR.
- Duarte, Y. A. O & Diogo, M. J. D. (2000). *Atendimento Domiciliar: Um Enfoque Gerontológico*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Dufault, K. & Martocchio, B. (1985). Symposium on Compassionate Care and the Dying Experience. Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2), 379-391.
- Duggleby, W. & Wright, K. (2004). Elderly Palliative Care Cancer Patients Descriptions of Hope-Fostering Strategies. In: *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (7), 352-359. Acedido em 12 de outubro de 2012 em <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&hid=112&sid=3878b02a-381c-406a-88b2-2e938879ee82%40sessionmgr112>
- Duggleby, W. (2001). Hope at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Care*, 3 (2), 51-64.
- Echeverri, T. A. (2001). El cuidado paliativo en casa al paciente terminal. *MEDUNAB*, 4 (10), 1-11.
- Edgar, M. D.; Ladislav, V. & Schaffner, L. (1997). Coping and Psychological Adaptation: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59 (4), 408-418.
- Ellershaw, J. & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326, 30-34.
- Ersek, M. (2001). The Meaning of Hope in the Dying. *Textbook of Palliative Nursing*. Oxford: Oxford University Press.
- Estanque, C. M. J. (2011). *A Prática de Cuidar o Doente Oncológico em fim de vida – Uma abordagem na perspectiva dos enfermeiros*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2011-2013). Cuidados Continuados – Saúde e Apoio Social. Acedido em 3 de outubro de 2012 de [http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf).

Ferreira, M. F. A. M. (s.d). *Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.

Figueiredo, A. P. R. S. (2007). *Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cônjuge: implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.

Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad Saúde Pública*, 23 (9), 2072-2080.

Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

França, G. V. (2000, julho). O Paciente que vai morrer: Direito à Verdade. In: *III Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Conesul*, Porto Alegre.

Franco, P. & Martins, C. (2000). A visita de familiares ao doente internado. *Nursing, Revista Técnica de Enfermagem*, 142.

Frias, C. (2003). *A Aprendizagem do cuidar e a morte: Um desígnio do enfermeiro em Formação*. Loures: Lusociência.

Fromm, E. (1969). *A revolução da esperança. Por uma tecnologia humanizada*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a Psiquiatria*. Porto: Edições Afrontamento.

Ganzini, L.; Johnston, W. S.; McFarland, B. H.; Tolle, S. W. & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 339, 967-973.

Glajchen, M. (2004). The emergency role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*. 2 (2), 145-155.

- Golafshani, N. (2003). Understanding reliability and validity in qualitative research. *The Qualitative Report*, 8 (4), 597-607.
- Gomes, A. M. R. (2010). O cuidador e o doente em fim de vida – família e/ou pessoa significativa. *Enfermeria Global*, 18, 1-9.
- Gomes, B. & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home for terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal*, 332, 515-521.
- González, R. F. (1998). Lo cualitativo y lo cuantitativo en la investigación de la psicología social. *Psicologia & Sociedade*, 10 (2), 32-52.
- González, R. F. (1999). *La investigación cualitativa en Psicología: rumbos y desafíos*. São Paulo.
- Gort, A. M. (2005). Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. *Journal de Medicina Clinica*, 124 (17), 651-653.
- Grande, G. E.; Farquhar, M. C.; Barclay, S. & Todd, C. J. (2004). Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carer`s descriptions. *British Journal of General Practice*, 54 (507), 772-778.
- Guia dos Cuidados Paliativos (2009). Cuidados Paliativos – O que são exatamente?. In *Guia dos Cuidados Paliativos*. Acedido em 10 de outubro de 2012 em <http://www.sante.public.lu/publications/sante-fil-vie/fin-vie/guide-soins-palliatifs/guide-soins-palliatifs-pt.pdf>.
- Gutierrez, P. R. (2001). O que é o paciente terminal? *Rev Assoc Med Bras.*, 47 (2), 12-24.
- Hammer, K.; Mogensen, O. & Hall, E. O. C. (2009). The Meaning of Hope in Nursing Research: A Meta-Synthesis. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23 (3), 549-557.
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. Lisboa: Lusociência.
- Hebert, R. S. & Schulz, R. (2006). Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), 1174-1187.

- Hennezel, M. & Jean-Yves, L. (2000). *A arte de morrer*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Hennezel, M. (2001) - *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Hernández, C. (2000). *Preocupaciones y Necesidades de la Familia del Enfermo en Fase Terminal*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Herth, K. (1993). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 538-548.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hileman, J.; Lackey, N. & Hassanein, R. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19 (5), 771-777.
- Hinds, P. S. (1998). Adolescent hopefulness in illness and health. *Advanced Nursing Science*, 10 (3), 79-88.
- Hockley, J. (1993). The concept of hope and will to live. *Palliative Medicine*, 7, 181-186.
- Imaginário, E. M. I. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- Instituto Nacional de Câncer (2002). *Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle da Dor*. Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional de Estatística (2008). *Anuário Estatístico da Região Norte*.
- Kirchhoff, K. T.; Song, M. K. & Kehl, K. (2004). Caring for the family of the critically ill patient. *Critical Care Clinics*, 20, 453-466.
- Kissane, D.; Clarke D. M. & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17, 12-21.
- Klotsche, C. (2000). *A Medicina da Cor – O uso prático das cores na cura vibracional*. Editora Pensamento, Ltda.
- Kodish, E. & Post, S. G. (1995). Oncology and Hope. *Journal of Clinical Oncology*, 13 (7), 1817-1822.

- Kubler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Livraria Martins Fontes.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.
- Kylmä, J.; Duggleby, W.; Cooper, D. & Molander, G. (2009). Hope in Palliative Care: An Integrative Review. *Palliative and Supportive Care*, 7 (3), 365-377. Acedido em 8 de outubro de 2012 em <http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=6238544&jid=PAX&volumeId=7&issueId=03&aid=6238536&bodyId=&membershipNumber=&societyETOCSession>.
- Kylmä, J.; Julkunen-Vehviläinen, K. & Lähdevirta, J. (2001). Dynamically fluctuating hope, despair and hopelessness along the HIV/AIDS continuum as described by caregivers in voluntary organizations in Finland. *Issues Ment Health Nurs*, 22 (4), 353-377.
- Lago, P. M. & Lopes, M. H. I. (2005). Cuidados com o final da vida: como abordar este difícil tema. *Scientia Médica*, 15 (1), 47-51.
- Leaman, O. & Howarth, G. (2004). *Enciclopédia da Morte e da Arte de Morrer*. Lisboa: Quimera.
- Leite, R. A. (2011). *Os sentidos dos cuidados paliativos oncológicos atribuídos pelo familiar cuidador*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- Lewandowsky, W. (1988). The family with cancer: nursing interventions throughout the curse of living with cancer. *Cancer Nursing*, 11 (6), 313-312.
- Lin, H. R. & Bauer, W. S. (2003). Psycho-Spiritual Well-Being in Patients with Advanced Cancer: An Integrative Review of the Literature. In: *Journal of Advanced Nursing*, 44 (1), 69-80. Acedido em 10 de outubro de 2012 em <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>.
- Maciel, M. G. S. (2008). *Definições e princípios. Cuidado paliativo*. CREMESP.

- Magão, M. & Leal, I. (2001). *A esperança nos pais de crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com os profissionais de saúde*. Psicologia, Saúde e Doenças.
- Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Coimbra: Quarteto.
- Marques, A. & Reis (1991). *Reacções emocionais à doença grave: como lidar*. Coimbra: Psiquiatria clínica.
- Marques, A. L. (s.d.). Cuidados Paliativos. *Dossier Sinais Vitais*, 4, 134.
- Martín, M<sup>a</sup>. P. B. & Zafra, M. M. (2000). *La comunicación Com La Família. Claudicación Familiar*. Madrid: Editorial Panamericana.
- Martins, C. R. E. A. (2000). As necessidades dos familiares dos doentes oncológicos. *Revista Enfermagem Oncológica*, 15, 19-24.
- Martins, J. C. A. (2008). Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, 12 (2), 62-66.
- Martins, T. (2006). *AVC – Acidente vascular cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- May, T. (2004). *Pesquisa social: questões, métodos e processos*. Porto Alegre: Artmed.
- Maynard, C. (1997). *Illness and its impact f patient In ChittY K ay K. Professional nursing: concepts and challenges*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- McClement, S. & Chochinov, H. (2008). Hope in Advanced Cancer Patients. In: *European Journal of Cancer*, 44 (8), 1169-1174. Acedido em 10 de outubro de 2012 em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804908001421>.
- Mendes, A. M. S. & Eustáquio, F. J. S. (2000). Medos, crenças, mitos... Representações sociais do cancro. *Nursing*, 141, 20-22.
- Menegolla, M. & Santanna, I. (1993). *Por que Planejar? Como Planejar: currículo - área – aula* (2ª edição). Petrópolis: Vozes.

- Merighi, M. A. B. (2003). *Fenomenologia: Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivencia da mulher no puerpério reprodutivo*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Messias, D. X. (2005). *A experiência da família frente ao idoso com câncer*. Dissertação de Mestrado, Escola de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- Molzahn, A. & Sheilds, L. (2008). Why is it so hard to talk about spirituality. *Canadian nurse*, 104 (1), 25-29.
- Monografias SECPAL (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*.
- Moreira, A. & Lisboa, M. (2006). A Morte Entre o Público e o Privado: Reflexões para a prática profissional de enfermagem. *Revista Enfermagem UERJ*, 14, 13-14.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Moreno, R. L. R.; Jorge, M. S. B. & Garcia, M. L. P. (2004). Fenomenologia-fenômeno situado: opção metodológica para investigar o humano na área da saúde. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 8 (3), 348-353.
- Morins, G. J. R. (2009). *Sufrimento e Qualidade de Vida em doentes com cancro no HDES, E.P.E*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa
- Moss, R. H. & Schaefer, J. A. (1986). *Life transitions and crises: a conceptual overview. Coping with life crises: An integrated approach*. New York: Plenum Press.
- Myra, G. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. Acedido em 9 de outubro de 2012 em [www.SupportiveOncology.net](http://www.SupportiveOncology.net).
- Narayanasamy, A. (2007). Palliative care and spirituality. *Indian journal of palliative care*, 13 (2), 32-41.
- Nelson, C. J.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W. & Galietta, M. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43 (3), 213-220.



Neto, I. (2006). Agonia. In Barbosa, A.; Neto, Isabel (Coords), *Manual de Cuidados Paliativos* (p.295-308). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I. G. (2003). A Conferencia familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19 (1), 68-74.

Neto, I. G. (2003). Cuidados Paliativos: O Desafio para Além da Cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 9, 19-27.

Neto, I.; Aitken, H. & Paldron, T. (2004). *A dignidade e o Sentido da Vida: Uma Reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho.

Neves, S. (2010). *O rosto social da morte: as representações sociais da morte no doente paliativo*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neves, S. C. S. (2007). *Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente paliativo no domicílio*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

North American Nursing Diagnosis Association – NANDA (2002). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA – Definições e classificação 2001-2002*. São Paulo: Artmed Editora.

Nunes, B. (1992). A doença como facto social. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 9 (10), 270-274.

Oliveira, J. (2004). *Psicologia positiva*. Porto: Edições Asa.

Organização Mundial de Saúde (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization.

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal, perspetiva ética*. Loures: Lusociência.

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal*. Loures: Lusociência.

Pais, F. (2004). *O impacto da doença oncológica no doente e família – Enfermagem Oncológica*. Coimbra: Editora Formasau.

- Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19 (2), 115-120.
- Pascoal, J. M. S. (2010). *Viver a Esperança - Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Perloiro, M.; Marujo, H. & Neto, L. (2001). *Educar para o optimismo*. Barcarena: Afrontamento.
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.
- Phaneuf, M. (2001). *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pimenta, S. M. M. (2010). *A Enfermagem e o Sofrimento Espiritual do doente em fase final de vida*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto.
- Pinto, C. & Ribeiro, J. (2007). *Construção de uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde*. Arquimed.
- Pinto, S.; Caldeira, S.; & Martins, J. C. (2012). A espiritualidade nos pacientes com cancer em quimioterapia, *Cuidarte Enfermagem*, 6 (1), 8-30.
- Pires, A. P. M. (2005). *O Lugar da Esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Plano Estratégico (2008-2010). *Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE*. Viana do Castelo.
- Polit, D.; Beck, C. & Hungler, B. (2006). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização* (5ª edição). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Porto Editora (1999). *Dicionário língua portuguesa*. Porto: Porto Editora.

- Potter, P. & Perry, G. (2005). *Fundamentos de enfermagem*. Mosby Elsevier.
- Querido, A. I. F. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Ramos, S. E. B. (2007). *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico – fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rech, J. (2007). *Orientações Sobre Elaboração de Questionários e Processos de Pesquisa (pol.)*. Disciplina de Prática de Pesquisa em RP, Curso de Comunicação Social, UCS.
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família. Perspetiva sistémica*. Porto: Edições.
- Rezende, V. L.; Derchain, S. F. M. & Botega, N. J. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de cancer de mama e ginecologico. *Rev Bras Ginecol Obstet*, 27 (12), 737-743.
- Richardson, R. J. (1999). *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas.
- Richer, M. C. & Ezer, H. (2002). Living in It, Living With It and Moving on: Dimensions of Mening During Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 29 (1), 113-119.
- Rocha, M.C. (1990). *Perceção dos enfermeiros sobre o papel na promoção da saúde da família*. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do Curso de Administração de Serviços de Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, Lisboa.
- Rodríguez, G. C. V. & Fernández, L. M. A. (1996). *Valores en el enfermo oncológico*. Cuadernos de Bioética, 164-167.
- Rolland, J. (1998). *Ajudando famílias com perdas antecipadas - Morte na família sobrevivendo à perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rousseau, P. (2000). *Hope in the terminally ill*. *West J. Med*, 173, 117-118

- Rustoen, T. & Hanestad, B. (1998). Nursing Intervention to increase Hope in Cancer Patients. In: *Journal of Clinical Nursing*, 7 (1), 19-27. Acedido em 8 de outubro de 2012 em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.1998.00126.x/pdf>
- Sampaio, D. & Gameiro, J. (2002) *Terapia Familiar* (5ªEdição). Porto: Edições Afrontamento.
- Sancho, G. M. (1998). *Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán Ediciones S.A.
- Sancho, G. M. (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina* (3ªedición). Madrid: Arán Ediciones S.A.
- Santos, A. L. (2004). A Importância da Ética na Investigação. *Rev Port Cardiol*, 23 (4), 627-644.
- Santos, C. (2006) *Doença oncológica – representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família*. Coimbra: Formasau.
- Sapeta, P. (2000). A família face ao doente terminal hospitalizado. *Investigação em Enfermagem*, 1, 3-16.
- Scazufca, M. (1998). Avaliação de emoção expressa (EE) em familiares de pacientes psicóticos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25 (6), 30-44.
- Sepulveda, C.; Marlin, A.; Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, pp. 91-96.
- Sequeira, C. (2007) *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Serrão, D. (2006). Espiritualidade. *Hospitalidade*, 71 (273), 35-39.
- Silva, S. C. F. S (2009). *Caraterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.

- Simões, P. J. L. (2007). *“Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!”: Preocupações existenciais no doente oncológico*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa
- Singer, P.; Martin, D. K. & Kelner, M. (1999). Domains of quality end-of-life care from the patient perspective. *JAMA*, 281, 163-168.
- Smyth, J. F. (2008). Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer*, 16, 109-111.
- Speck, P. (2005). The evidence base for spiritual care. *Nursing management*, 12 (6), 28-31.
- Stanhope, M. & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Loures: Lusociência.
- Stevenson, J. (2002). *O mais completo guia sobre filosofia*. São Paulo: Mandarin.
- Taylor, E. J. (2001). *Spiritual Assessment*. Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press.
- Trincão, V. (2009). *Comunicação Intrafamiliar sobre o final de vida e a morte*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Troug, R. D., Cist, A., Brackett, S., Burns, J., Curley, M., Danis, M., *et al.* (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 29 (12), 2332-2348.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área de saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*, 39 (3), 507-514.
- Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, 1, 22-27.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.

- Vachon, M.; Fillion, L. & Achille, M. (2009). A Conceptual Analysis of Spirituality at the End of Life. In: *Journal of Palliative Medicine*, 12 (1), 53-59. Acedido em 7 de outubro de 2012 em <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&hid=125&sid=808c2713-bb7b-4987-a928-1cf0a97fa377%40sessionmgr110>.
- Valente, I. C. R. (2008). *Os enfermeiros dos hospitais centrais perante o doente terminal*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Watson, M. & Lucas, C. (2005). *Oxford Handbook of Palliative Care* (1ª edição). New York: Oxford University Press.
- Whyte, D. A. (1997). *Explorations in family nursing*. London: Routledge.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. (3ª edição). São Paulo: Roca.
- Zabora, J. R. & Loscalzo, M. J. (2002). *Psychosocial Consequences of Advanced Cancer - Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*, 740-761.
- Zimmer, L. (2006). Qualitative meta-synthesis: a question of dialoging with texts. *J Adv Nurs*, 53 (3), 311-318.

# ANEXOS

# ANEXO I

## Consentimento Informado



## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

### Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_, Tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito do tema "A desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário", com o objetivo geral de compreender a forma como o doente paliativo, em contexto domiciliário, percebe a desesperança, realizado por Tânia Sofia Caldas Costa, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: \_\_/\_\_\_\_/20\_\_\_\_

**Assinatura do participante:** \_\_\_\_\_

A Investigadora responsável:

**Assinatura:**

# ANEXO II

Autorização ULSAM, EPE

COMISSÃO de ÉTICA

AUTORIZADO

Maria do Céu Paia  
Enfermeira Directora

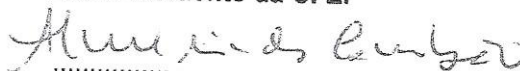
21/12/2012

### PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um projecto de investigação, de Mestrado de Enfermagem, sendo a investigadora, **Tânia Sofia Caldas Costa**, Enfermeira, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: **"A desesperança do doente paliativo com contexto domicílio"**. Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 17 Dezembro de 2012

Pelo Presidente da C. E.



( Dra. Almerinda Cambão )

# APÊNDICES

# APÊNDICE I

## DECLARAÇÃO DE AUTORIA

## DECLARAÇÃO DE AUTORIA

Declaro ser o(a) autor(a) desta Dissertação/Trabalho de Projeto ou Relatório de Estágio de Mestrado e de ter efetuado pessoalmente a respetiva investigação. Atesto ainda que a Dissertação/Trabalho de Projeto ou Relatório de Estágio entregue, é um trabalho original que não foi utilizado previamente noutro curso ou unidade curricular, desta ou de outra instituição de Ensino Superior. As referências de outros autores (excertos, ideias, pensamentos ...,) citadas nesta Dissertação/Trabalho de Projeto ou Relatório de Estágio encontram-se devidamente indicadas no texto e na listagem das referências bibliográficas, de acordo com as normas exigidas. Mais declara estar ciente que o plágio – a utilização de partes de um trabalho alheio não devidamente referenciadas – pode resultar na anulação e, em casos que assumam particular gravidade ou de reincidência, poderão inviabilizar a atribuição ao candidato do grau de mestre.

Viana do Castelo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

O/A Mestrando(a)

---

# APÊNDICE II

Pedido de autorização para realização do  
estudo

Exma Sr.<sup>a</sup> Directora da Escola Superior de Saúde

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo

A aluna Tânia Sofia Caldas Costa, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pretende realizar um estudo investigação subordinado ao tema “ A desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário” sob a orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira. Este estudo tem como objetivo geral compreender a forma como o doente paliativo, em contexto domiciliário, percebe a desesperança e a colheita de dados será efetuada através da realização de uma entrevista (Apêndice I), no período correspondente aos meses de Dezembro de 2012 e Janeiro de 2013, junto de doentes paliativos pertencentes ao concelho de Monção.

Assegura-se que só serão incluídos os intervenientes que se disponibilizem a participar no estudo, após consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas, que não haverá prejuízo do normal funcionamento dos serviços, e que os resultados do estudo serão disponibilizados à instituição, logo que os solicite.

Assim, solicito que seja pedida autorização para realização do estudo supra-citado.

Atenciosamente

Viana do Castelo, 09 de Julho de 2011



# APÊNDICE III

Pedido de autorização para a investigação

*Exmo. Senhor*

**Presidente do Conselho de Administração  
da Unidade Local de Saúde do Alto Minho,  
E.P.E.**

**Assunto:** Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

**Dados do Investigador Principal:**

Nome – Tânia Sofia Caldas Costa

Habilitações – Curso de Licenciatura em Enfermagem

Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

**Título do projeto de investigação:** A desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário

**Objetivos do projeto de investigação:**

**Objetivo Geral:**

Compreender a forma como o doente paliativo, em contexto domiciliário, percebe a desesperança.

**Objetivos específicos:**

Identificar as razões que contribuem para a desesperança no doente paliativo em contexto domiciliário.

Identificar as estratégias adotadas pelo doente paliativo para a manutenção da esperança.

Analisar as sugestões dadas pelo doente paliativo que contribuem para o alívio da desesperança.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar com os doentes paliativos em contexto domiciliário no concelho de Monção.

A referida colheita incidirá sobre a análise da desesperança do doente paliativo em contexto domiciliário com a finalidade de contribuir com cuidados que vão de encontro ao alívio do sofrimento experienciado pelo doente paliativo, de forma a evitar a desesperança.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista (Apêndice I).

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

**A Investigadora Principal**

Viana do Castelo, 09 de Julho de 2012

# APÊNDICE IV

## Guião da entrevista

## INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

### CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** \_\_\_\_\_

**Estado Civil:** ( ) Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado ( ) Viúvo ( ) União de Fato

**Com quem mora:** ( ) Sozinho ( ) Familiares ( ) Não Familiares

**Nº de pessoas:** \_\_\_\_\_

### GUIÃO DA ENTREVISTA

- 1- O/A senhor(a) encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?
- 2- Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?
- 3- Para manter a esperança o que utiliza? Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?
- 4- A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela o ajuda a manter a esperança? Em que medida?
- 5- Alguma vez pensou na morte? Porquê?

# APÊNDICE V

Transcrição das entrevistas

## ENTREVISTA 1- E1

### CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO

**Idade:** 59 anos

**Sexo:** Feminino

**Estado Civil:** (☒) Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado ( ) Viúvo ( ) União de fato

**Com quem mora:** ( ) Sozinho (☒) Familiares ( ) Não Familiares

**Nº de pessoas:** 2

**A senhora encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?**

**E1** – Ora bem, a esperança que mantenho é que a meu ver acho que a evolução (...) ou isto fica estacionário ou a tendência é sempre para agravar.

**Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?**

**E1** – Não sinto grande esperança de melhorar em relação à doença, mais do que está. Porque o tempo desde que eu tive esta última infeção, a partir daí, andei pouco tempo que melhorei mas sempre com dificuldades, entretanto regredi, não no aspeto de infeções mas até no próprio andar, e acho que nunca mais consegui estabilizar como estava antes de me ter dado esta última infeção, já vai fazer um ano e é isto que me leva (...) pode vir um dia ou outro em que esteja melhor, mas o estar melhor não quer dizer que esteja como estava antes da infeção porque eu já tive um internamento e ao fim de (...) tive só 10 dias de internamento na primeira vez e eu depois andei bem quase dois anos. Isto está mais estacionário em relação à progressão da doença, do que melhorar, não vejo melhorias.

**Para manter a esperança o que utiliza?**

**E1** – Nenhumas. Eu não penso nada, a única coisa que tento é fazer dentro das minhas possibilidades, embora com muita dificuldade às vezes, nunca parar, fazer o mínimo. Mesmo dentro de casa eu tento fazer o mínimo, andar, já que na rua não posso, porque é assim, na rua podia mas é dar dois passos e parar. Portanto o pouco que ando é em casa, vou da sala até ao terraço, muito devagarinho, como já te tinha dito faço o almoço, faço

o jantar, muitas vezes com muita dificuldade, a fazer e a sentar-me, mas tento, pronto tento. Vejo televisão, entretenho-me com o computador e pronto não passa disto.

**Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?**

**E1** – Eu para ser muito sincera, muito sincera, muito sincera não vejo grandes resultados, eles fazem tudo, mesmo a colega que vem aqui, mesmo que ela não venha eu faço, quando ela não vem eu faço tudo sozinha na mesma, mas não (...)

**A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela a ajuda a manter a esperança? Em que medida?**

**E1** – Muito, muito. A família muito. O meu marido é assim mais complicado no aspeto em que ele não me pode ver assim. E depois é aquela pressão como às vezes vejo, que eu sei que não é por mal mas pronto (...) mas depois de eu saber a doença que tenho, o problema que tenho e ainda às vezes o ouvir se estás assim é porque queres, deste género assim, porque eu nem que não queira tenho alturas em que tenho muitos espasmos, espasmos brônquicos, nem que não queira dá-me aquele ai e ele não me pode ver a fazer isso, não pode (\*) O apoio dele é diferente, não tem nada (...) das duas uma, ou é para não me mostrar, eu acho que é mais até para não mostrar que (...) sei lá, o chamado que a maior parte das pessoas diziam, ter pena ou percebe? É a maneira que ele se refugia (...) Ele não é do género de me dizer assim (...) sei lá. Só houve uma vez em que ele me viu mesmo aflita, as lágrimas corriam-me mesmo, eu estava a fazer o almoço (...) ele disse deixa lá, vai para a cama, se não podes vai para a cama, vai, eu vou buscar a comida para mim e para ti (...) Vai que eu vou lá fora (...) E aí ele já estava tão, não sei, eu acho que ele ficou, eu nunca o vi assim, foi a primeira vez (...) Nunca o vi assim, que ele não é nada dessas coisas, de chorar, estive ali um pouco de tempo e depois foi para o quarto e depois ainda me pôs pior (...) eu ao vê-lo assim ainda pior fiquei, mas eu não disse nada, eu disse não, não vais nada (...) porque depois as pernas falhavam-me, eu a querer fazer, as lágrimas a correr, eu com aqueles bronco-espasmos, as pernas a falhar-me porque eu tenho uma atrofia muscular e ainda não voltou ao normal, e depois ele assim (...) eu disse não vais nada buscar a comida, eu faço, eu o que vou fazer é só fazer um bifinho grelhado, não é isso que custa (...) se não comermos daqui a um quarto de hora (...) não vou para a cama, deixa-me estar (...) e aguentei-me ali e fiz, mas sempre com muito sacrifício. Eu tento dar de mim, eu fui



sempre assim em tudo, queria dar sempre o meu melhor, e continuo dentro daquilo que posso, é pouco mas continuo a fazer isso. Às vezes com muita dificuldade. E ele acha (...) não sei, não aceita ou não quer aceitar que eu estou assim. Ainda não percebi bem (...) ou não quer demonstrar. É, eu vi naquele dia que ele estava, nunca o vi, foi a primeira vez.

### **Ele ajuda-a a manter a esperança?**

**E1** – Não, eu não vou pelo entusiasmo dele, nesse aspeto não. Ele não diz nada (...) Não se manifesta.

### **Alguma vez pensou na morte? Porquê?**

**E1** – Quando estive internada que eu pensei que morria (...) Antes queria morrer do que estar a sofrer o que estava a sofrer quando lá estive (...) Neste último internamento, estive um mês e uns dias internada. A falta de ar era de tal ordem, que eu trepava (...) estava lá uma garrafa de oxigénio daquelas altas e eu agarrei-me a um corrimão e a minha vontade era (...) a minha ideia (...) já me aconteceu isto aqui no quarto, por a mão na porta que parece que só queria trepar para ver se a falta de ar me desaparecia. Aliás pensavam que eu que morria, só depois é que me disseram. Porque eu estive muito mal, muito mal. E depois não sei (...) ou não estava a ser medicada como devia ser e experimentavam isto, experimentavam aquilo, e depois pronto foi sempre à base da cortisona, e com o oxigénio e com antibióticos, deram-me um depois deram-me outro, primeiro que (...) estive muito mal. Depois não conseguia comer, depois era os espasmos, era a boca cheia dos efeitos da cortisona, cheia de candidíase, era horrível (...) as pernas a falharem. Eu sentia-me tão mal que às vezes queriam falar para mim e eu desligava (...) Mandei comunicar que se quisessem saber alguma coisa que perguntassem para lá para o hospital porque eu não conseguia falar sequer.

Neste momento nesse aspeto estou mais estável, só quando estou mais aflita é que pronto (...) e ali eu pensei mesmo que ia morrer, eu pensei. Mas fora disso, não penso. Deus quando quiser que me leve. Custa muito, este sofrimento da falta de ar (...) é que uma dor a gente queixa-se que tem a dor e grita e toma mais isto e toma mais aquilo, mas para isto não é fácil. É muito complicado, mas pronto (...) Tenho que aceitar porque fui eu que dei cabo da saúde. A única coisa que eu por muito que me custe (...) é assim, não me sinto revoltada porque é assim, eu tentei de tudo, como lhe disse, só não fiz a hipnose, de resto eu fiz de tudo, tudo, para conseguir deixar de fumar (...) e não

consegui (...) E pronto, agora estou a sofrer as asneiras que fiz. E pronto. Nesse aspeto não é que esteja revoltada (...) às vezes a única coisa que digo é “oh meu Deus anda tanta gente aí a fazer mal, eu só fiz o bem toda a minha vida e havia de me tocar”, que há muita gente que fuma e não tem este problema. Quantos e quanta gente. Mas pronto, não somos nós que escolhemos.

## ENTREVISTA 2- E2

### CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO

**Idade:** 69 anos

**Sexo:** Masculino

**Estado Civil:** (☒) Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado ( ) Viúvo ( ) União de fato

**Com quem mora:** ( ) Sozinho (☒) Familiares ( ) Não Familiares

**Nº de pessoas:** 2

**O senhor encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?**

**E2** – Quer dizer (...) eu esperanças já tenho muito poucas, visto a consulta de ontem da pele e segundo o relatório, já não tenho grandes esperanças (\*). Eu só peço a Deus que não me faça sofrer muito tempo.

**Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?**

**E2** – Mais vale nosso Senhor levar-me do que andar cá. Eu só ando aqui a dar trabalho. O quê que eu ando a fazer no mundo? Não ando a fazer nada. Quero-me mexer sozinho e não posso (...) A minha mulher tem que me dar banho, tem que me mudar a fralda (...) O resultado de ontem do relatório (...) vejo que pouco a pouco vou perdendo faculdades. A minha cabeça tem momentos que não regula, já não dá para mais.

**Para manter a esperança o que utiliza?**

**E2** – A única pessoa que me ajudava era a menina Luísa, que é fisioterapeuta, mas que agora já não é ela que vem. Já pensei telefonar para Viana para a Dra Luísa da fisioterapia para que ela pudesse continuar a vir aqui, porque ela é muito muito humana. Ela diz-me o senhor tem que ter coragem, sabe que já não tem 20 anos a idade vai passando para todos nós e as coisas vão aparecendo. No dia que ela vinha parece que ficava melhor.

**Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?**

**E2** – Não, tenho pouco acompanhamento. Eu a enfermeira veio no outro dia com a menina, mas já há muito tempo que eu não a via. Podia ter mais acompanhamento.

**A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela a ajuda a manter a esperança? Em que medida?**

**E2** – Tem, pelo telefone. Sempre, sempre, sempre. A minha filha teve uma semana de férias agora, a mais velha, e ela veio de propósito para me ver, porque quando eu estive no hospital, só lhe davam um dia, ora ela da França para vir aqui num dia não lhe dava e agora nas férias do Carnaval, que as minhas netas tinham quinze dias de férias ela veio cá passar uma semana que foi os dias que lhe deram (...) para me reconfortar. Ainda me convidou para ir ao restaurante. (...) Quer dizer, sobretudo a mais nova (...) Ela também tem uma adoração por mim que ninguém imagina (\*). Diz ela que não sabe como vai reagir um dia que eu faltar (\*). Ela é muito minha amiga. Traz-me pomada para o corpo, porque eu dantes tinha tipo escamas (...) Agora não, agora está uma pele lisinha, mas quer dizer é ela que me manda, ela manda-me aquele creme para pôr nas pernas e no corpo, o gel de banho por causa deste problema também é ela que me manda, porque aqui é o dobro do preço. E tudo isso (...) ela é formidável. E a freira coitada, também me telefona muitas vezes e reconforta-me, diz-me que peça a Deus pela saúde e que Deus que pode tudo, e quer dizer também me reconforta muito. As filhas nesse aspeto não tenho nada a dizer.

**Alguma vez pensou na morte? Porquê?**

**E2** – Penso, porque me sinto cada vez mais fraco, e tanto que já disse, quando morrer não quero flores, o dinheiro das flores que deem as pessoas que não tem que comer, aos pobres. O quê que eu ando cá a fazer? Eu já não ando a fazer nada, só ando a dar trabalho. Porque é que Deus não me leva? Eu acho que já sofri bastante, e agora ainda por cima tenho a dor no ombro (...). Às vezes quero ir dar uma voltinha mas não consigo ir muito longe, tenho que levar um banquinho (...). Estou muito limitado.

### **ENTREVISTA 3- E3**

#### **CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO**

**Idade:** 82 anos

**Sexo:** Feminino

**Estado Civil:** ( ) Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado (☒) Viúvo ( ) União de fato

**Com quem mora:** ( ) Sozinho (☒) Familiares ( ) Não Familiares

**Nº de pessoas:** 6

**O senhor encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?**

**E3** – Tenho uma doença que nunca mais me passa. Não tenho esperança nenhuma (...) Vai piorar sempre. Trabalhei muito, queimei-me muitas vezes e fui para o hospital, porque trabalhava numa cozinha.

**Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?**

**E3** – Sinto. Leva-me a pensar que tenho muitas dores e que também tenho que morrer. São as dores e a idade que me levam a perder a esperança. Olhe que eu falava muito bem e agora não consigo falar nada (...) porque era mais forte, mais dura e agora o que me vale é a roupa (...) porque eu falo assim, porque emagreci e os dentes agora já não me servem e os de baixo já não ando com eles.

**Para manter a esperança o que utiliza?**

**E3** – Animava-me se pudesse deixar uma pensãozinha para a minha filha que está comigo e é solteira, tem 51 anos e está desempregada, porque deixou de trabalhar para cuidar de mim. Isso preocupa-me muito porque ela é uma mulher e ela tem irmãos, mas cada irmão está no seu serviço

**Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?**

**E3** – Há enfermeiros que ajudam mais e outros que ajudam menos. Eles vem dia sim, dia não (...) Eu agora nesta altura precisava que eles viessem todos os dias, porque

tenho no peito um buraco assim e cheio de pus (...) para mim é pus. Eu acho que eles deviam vir cá todos os dias, mas não sou eu sozinha, tem muitos por aí. Eu entendo isso.

**A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela a ajuda a manter a esperança? Em que medida?**

**E3** – Sozinha nunca estou, porque tenho sempre se não é um, é outro. Disso não me posso queixar. A minha filha deixou de trabalhar para cuidar de mim (...) preocupa-me a minha filha porque não lhe posso deixar nada. Tenho esta casa para dividir por eles, mas eles são quatro. Custa-me muito deixar os meus filhos porque eles são meus amigos, principalmente o que está mais perto de mim, o mais novo. Ele não se conforma que eu vou morrer e isso também me preocupa.

**Alguma vez pensou na morte? Porquê?**

**E3** – Sabe que eu falava muito bem e desde tive Parkinson começou-me a voz a falhar, porque diz que a voz que falha com o Parkinson, a voz estreita, começamos a falar mais baixinho (...) isso ouvi eu a um médico na televisão. Eu conheço pessoas que nem sequer chegaram à minha idade com o Parkinson. Tenho uma irmã que morreu á um ano e meio também com o Parkinson e mais qualquer complicação que tinha. Tenho outra que morreu, também com o Parkinson. Quando tenho mais dores também penso muito na morte (...) faz-me pensar na morte porque a minha mãe morreu com 64, e eu se morrer com 82, já duro muito. Eu penso sempre que vou morrer e não tenho medo de morrer, nem tenho medo da morte, a única coisa que me custa é a desligação do corpo para o outro mundo.

## **ENTREVISTA 4- E4**

### **CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO**

**Idade:** 52 anos

**Sexo:** Masculino

**Estado Civil:** ( ) Casado ( ) Solteiro (☒) Divorciado ( ) Viúvo ( ) União de fato

**Com quem mora:** (☒) Sozinho ( ) Familiares ( ) Não Familiares

**Nº de pessoas:** 1

**O senhor encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?**

**E4** – Em relação à doença é piorar sempre (...) eu tenho esclerose múltipla, que é uma doença degenerativa (...) tenho vindo a piorar, mas não muito acentuado.

**Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?**

**E4** – Em relação à doença não tenho esperança nenhuma e portanto mantenho e vivo sempre com essa filosofia e com esse pensamento de que não tinha melhoras e que ia sempre piorar e que me ia aguentar até quando puder. Tenho consciência que a doença podia degenerar de uma maneira e eu ir-me embora, que era o que eu pensei que ia acontecer depressa, mas eu acho que já estou fora de validade até (...) já ultrapassei o (...) não, mas estou a falar a sério (...) eu pensei que não durava tanto. Porque eu quando tive a doença, passado pouco tempo fiquei logo de cadeira de rodas e portanto tive logo outra crise a seguir e foi quando fiquei mesmo de cadeira de rodas, paralisei e fiquei logo eliminado logo, praticamente (...) mas pronto, mas fui aguentando e, depois não tive (...) se tenho crises não me apercebo delas, porque também só se me der muito é que eu noto. Mas noto que tenho piorado um bocadito. Também a idade me ajuda a perder a mobilidade.

**Para manter a esperança o que utiliza?**

**E4** – Tenho uma filosofia positiva. Eu nunca pensei negativamente em relação às coisas.

**Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?**

**E4** – Eu a nível de enfermagem, já estive internado muitas vezes e já apanhei também maus enfermeiros, mas normalmente os que apanhei tem sido gente bastante boa e bastante humana. Também apanhei alguns maus, há sempre, mas normalmente tinha gente bastante boa. Sempre me ajudaram a manter a esperança, na forma como estão e na forma como até (...) não só o tratamento mas também às vezes conversar um bocado e tudo.

**A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela a ajuda a manter a esperança? Em que medida?**

**E4** – Eu sou divorciado e por isso vivo sozinho (...) a minha ex-mulher de vez em quando vem cá visitar-me, ou liga (...) Mas quando preciso eles estão ao meu lado para me apoiar e para me dar forças para seguir em frente.

**Alguma vez pensou na morte? Porquê?**

**E4** – Pensei. Pensei na morte (...) Isso é muito relativo. Esse pensamento (...) Não sei (...) Eu não consigo falar sobre isso.



## **ENTREVISTA 5- E5**

### **CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO**

**Idade:** 47 anos

**Sexo:** Masculino

**Estado Civil:** (☒) Casado   (☐) Solteiro   (☐) Divorciado   (☐) Viúvo   (☐) União de fato

**Com quem mora:** (☐) Sozinho   (☒) Familiares   (☐) Não Familiares

**Nº de pessoas:** 2

#### **O senhor encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?**

**E5** – A esperança não é nenhuma, não é? Esta doença (...) o médico também já me disse que não tem (...) normalmente é para piorar. Também disse que há casos piores do que o meu, quer dizer que pode (...) diz o médico que havia pessoas que se deitavam e no outro dia já não falavam, deitavam-se e no outro dia de manhã já não conseguiam falar, nem pronto (...) essas coisas. Há casos e casos. Havia pessoas que estavam mais debilitadas agora e depois as coisas ficavam mais estacionárias e havia outros casos que estavam melhor e de repente tinham uma recaída, uma queda mais forte. Mas isto não tem cura.

#### **Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?**

**E5** – Esperança não tenho nenhuma. É a dor e pensar no que estou e no que era (...) eu era atleta, eu corria, jogava à bola, eu trabalhava (...) e agora estou aqui deitado numa cama (\*). Tenho bastantes dores nos músculos, nas pernas (...).

#### **Para manter a esperança o que utiliza? Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?**

**E5** – Dos enfermeiros não tenho queixa, são boas pessoas. Acho que o acompanhamento que eles fazem é suficiente.

#### **A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela a ajuda a manter a esperança? Em que medida?**

**E5** – Tem, tem. Até o meu filho que está em Lisboa e vem cá todos os quinze dias e às vezes em antes, para me ajudar, para tomar banho e essas coisas todas. A minha esposa

está sempre comigo. Eu não saio muito daqui (...) não gosto muito de ser visto. Prefiro estar sozinho e isolado.

**Alguma vez pensou na morte? Porquê?**

**E5** – Eu pensei (...) pela dor e porque a vida assim já não faz sentido nenhum. Eu como era e agora não faço nada (...) e é assim. Eu pensei (...) mais do que uma vez. Mas depois penso na família (...) no filho, na mulher.

## ENTREVISTA 6- E6

### CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO

**Idade:** 82 anos

**Sexo:** Feminino

**Estado Civil:** ( ) Casado (X) Solteiro ( ) Divorciado ( ) Viúvo ( ) União de fato

**Com quem mora:** ( ) Sozinho (X) Familiares ( ) Não Familiares

**Nº de pessoas:** 3

**A senhora encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?**

**E6** – Eu neste momento nas pernas não tenho força nenhuma. O mal todo é das pernas, se não ainda andava alguma coisa. Olhe a esperança (...) estou à espera que Deus me dê a morte. A doença (...) já experimentei quanto havia, já estive internada no hospital nove dias e já fui ao Porto, andei lá nove meses no IPO, e não tem mais que me fazer.

**Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?**

**E6** – Vou tentando levar a vida como posso. O que mais me custa é querer pôr-me a pé e não poder. Ainda ontem me pus a pé, mas foram três pessoas a ajudar-me a subir para a cama (...) isso deixa-me muito triste. Como estou muito tempo na cama, dói-me o corpo e estando quietinha dói-me menos.

**Para manter a esperança o que utiliza? Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?**

**E6** – Eu não me aborreço por eles virem. Gosto muito que eles venham cá (...) mas vem pouco tempo. Tem vezes que vem mais a miúdo, e outras vezes mais raro. Gostava que me trouxessem remédio para as pernas e não me trazem (...) mas são muito boas pessoas.

**A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela a ajuda a manter a esperança? Em que medida?**

**E6** – Eles tem-me ajudado muito (...) só o trabalhinho que tem comigo já não é pouco. Alguns estão muito longe e vem raras vezes, alguns estão em Lisboa e outros estão na

Espanha. Mas os que estão na Espanha vem todos os quinze dias e dão-me muito mimo. É de boa vontade que eles vêm.

**Alguma vez pensou na morte? Porquê?**

**E6** – É o que temos a seguir. Penso, mas não tenho medo da morte, há-de ser o que Deus quiser. Penso porque é o final de toda a gente e há dias em que tenho muitas dores. Todos os dias rezo o terço à tarde (...) que Deus nos ouça a todos.

## ENTREVISTA 7- E7

### CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO

**Idade:** 87 anos

**Sexo:** Feminino

**Estado Civil:** ( ) Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado (X) Viúvo ( ) União de fato

**Com quem mora:** ( ) Sozinho (X) Familiares ( ) Não Familiares

**Nº de pessoas:** 3

#### **A senhora encontra-se doente. Perante esta sua doença, que esperança mantém?**

**E7** – Olhe eu só queria poder andar, não tão desenganada como andava em nova, mas que andasse, nem que fosse com as moletas, mas agora da perna direita é que me custa. Custa-me mais (...) foi onde eu tive o mal que tenho no pé, que eu fui para o Porto a primeira vez, fui para o Porto que tenho lá uma irmã, e ela veio aqui e viu como eu estava e levou-me fazer a operação (...) ficou-me assim, um buraco assim grande. E vim de lá sãozinha. Estive lá que ela não me deixou vir para cá, o meu marido ainda era vivo e ia-me visitar, coitadinho lá. Os meus filhos às vezes também. E estive lá até me sarar, vim de lá sãozinha. Estive cá uma tempada, tornou-me abrir. Tornei ir e tornei a fazer a operação, tornei vir de lá sãozinha. Depois dali a tempos, mas pronto já não era com saúde como tinha lá as primeiras duas vezes. Fui e ela pronto levou-me lá para o hospital (...) logo à entrada, onde é a sala de espera das pessoas e tem a enfermaria das pessoas que passam o bilhete para ir para o médico (...) eu entrei na enfermaria das enfermeiras, elas estavam duas, e uma foi-lhe dizer que eu que já lá estava e ele veio com uma lâmina na mão (...) mandou-me por de bruços, eu pus-me de bruços, e ele foi com a lâmina e bumba, a ferro frio (...) a enfermeira não me atracava o sangue. Vi eu dois braçados de jornais, a acadar os jornais por duas vezes e o sangue não parava. O que eu gritei lá. O corredor era isto de gente, à espera, todo o mundo chorou, porque eu chorava e dizia “ai onde eu vim morrer, que eu queria morrer à beira dos meus filhos”. Eu já fui muito crucificada e agora não tenho esperança nenhuma de viver.

#### **Alguma vez, ou presentemente sente que já não há esperança? Quando sente que não há esperança quais são as causas que conduzem a este sentimento?**

**E7** –Sinto-me triste por não poder, porque a gente não podendo está triste (...) e eu não posso e queria poder. Mas agora Deus não me dá posses de poder.

#### **Para manter a esperança o que utiliza?**

**E7** – Eu só peço a Deus que me tire este sofrimento (...) rezo muito quando estou sozinha. Eles não me deixam sozinha, mas às vezes vão lá fora que tem viveiros deles, galinhas e assim (...) e eu rezo, rezo, rezo, rezo, um pouco rezo assim, outro pouco rezo com o tercinho que tenho. Rezo muito, menina. Eu já fui sacramentada, porque eu quis. Estava na casa do meu irmão, lá em cima, e também não anda. Também está presinho que não anda e ele topou-se mal e a nora pediu ao senhor padre para ir lá. E eu estava lá e diz a nora assim “Oh senhor padre e se desse o sacramento aos dois?”. E eu quis. E agora também já me vem confessar para a Páscoa.

**Acha que os enfermeiros podem contribuir para que a esperança se mantenha?**

**E7** – Dão muito apoio coitadinhos. E são muito bons, são muito carinhosos. Agora tem vindo poucas vezes (...) eu gostava que eles viessem mais vezes, gostava, gostava. Mas são muitos doentinhos (...).

**A sua família tem-lhe dado apoio? Acha que ela a ajuda a manter a esperança? Em que medida?**

**E7** – Olhe a maior parte agora estão na França. Uns ainda me apoiam bastante quando vem, os outros não querem saber da gente, estão lá (...) Mas tenho aqui dois comigo, estes tenho, e fazem-me o que podem. Fazem de comer, como qualquer mulher. Às vezes até melhor. Tanto um como o outro, apoiam-me bastante coitadinhos.

**Alguma vez pensou na morte? Porquê?**

**E7** – Penso muito, porque cá não fica ninguém neste mundo e a gente pensa. Penso quando vou ou quando não vou (...). Cada vez estou pior, não posso fazer nada e se calhar até seria melhor ir (...).